

## University of Groningen

### Dromen over zorg

Visser, Annemieke; van der Mei, Sijke

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

#### *Document Version*

Early version, also known as pre-print

#### *Publication date:*

2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

#### *Citation for published version (APA):*

Visser, A., & van der Mei, S. (2014). *Dromen over zorg: Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek*. Universitair Medisch Centrum Groningen / Toegepast Onderzoek.  
<http://www.rug.nl/research/gezondheidswetenschappen/tgo/rapporten/2014-pdf/visser-2014-dromen-eindrapportage.pdf>

#### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

#### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*



TOEGEPAST  
GEZONDHEIDS  
ONDERZOEK

OGT

Dr. Annemieke Visser  
Dr. Sijrike van der Mei  
Dr. Andrea Kramer

## Dromen over zorg

Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek

# DROMEN OVER ZORG

*Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg  
voor de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek*

DR. ANNEMIEKE VISSER

DR. SIJRIKE VAN DER MEI

DR. ANDREA KRAMER

## Colofon

Titel: Dromen over zorg. Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek

ISBN: 978-90-367-7191-7

Opdrachtgever: Afdeling Interne Geneeskunde van het UMCG  
Zorgverzekeraar Menzis

Uitgave: Toegepast GezondheidsOnderzoek  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Rijksuniversiteit Groningen

Adres: Postbus 196  
9700 AD Groningen

Telefoon: 050 363 8939

Website: <http://www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl>

E-mail: [annemieke.visser@umcg.nl](mailto:annemieke.visser@umcg.nl)

Datum: Juni 2014

*“Dat zieke (...), dat raakt jezelf en daarin ben je dus ook heel erg te bezeren, daar ben je heel kwetsbaar in. En als daar (...), ja als daar op een goeie manier mee omgegaan wordt, dan durf je er ook te zijn (...).”*



# INHOUD

---

VOORWOORD.....	9
1 PATIENTENERVARINGEN EN KWALITEIT VAN ZORG .....	11
1.1 Inleiding.....	11
1.2 Huidige studie .....	13
1.3 Leeswijzer.....	14
2 EXPERIENCED BASED CO-DESIGN .....	15
2.1 Dataverzameling gebaseerd op Experienced Based Co-design (EBCD).....	15
2.2 Onderzoeksgroepen.....	18
2.3 Analyse .....	19
3 INVENTARISATIE VAN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN MEDEWERKERS .....	21
3.1 Participerende observaties .....	21
3.2 Interviews met medewerkers .....	23
3.2.1 deelnemers .....	23
3.2.2 Trots op de zorg .....	23
3.2.3 Verbeterpunten .....	24
3.3 Interviews met patiënten.....	30
3.3.1 Deelnemers.....	30
3.3.2 Positieve ervaringen met de zorg .....	31
3.3.3 Verbeterpunten .....	33
4 VALIDEREN VAN ERVARINGEN .....	39
4.1 Feedbackbijeenkomst met medewerkers.....	39
4.1.1 Deelnemers.....	39
4.1.2 Terugkoppeling observaties.....	39
4.1.3 Valideren van positieve ervaringen en verbeterpunten.....	39
4.1.4 Prioriteren van verbeterpunten en dromen .....	41
4.2 Feedbackbijeenkomst met patiënten .....	41

4.2.1	Deelnemers .....	41
4.2.2	valideren van ervaringen van patiënten .....	42
4.2.3	Patiëntenreis .....	43
4.2.4	Top 5 van gezamenlijke verbeterpunten .....	44
4.3	Afrondende gezamenlijke feedbackbijeenkomst .....	44
4.3.1	Deelnemers .....	44
4.3.2	Gezamenlijk kiezen van de top 5 van verbeterpunten .....	44
4.3.3	Dromen over oplossingen .....	45
4.3.4	Co-designgroepen samenstellen .....	47
4.4	Evaluatie van het proces .....	47
5	CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN .....	49
5.1	Conclusie .....	49
5.2	Aanbevelingen .....	51
	REFERENTIELIJST .....	53
	BIJLAGEN .....	55
	BIJLAGE 1: VERHAAL JOSIEN HOEKSTRA .....	57
	BIJLAGE 2: VALIDEREN VERBETERPUNTEN MEDEWERKERS .....	61
	BIJLAGE 3: VALIDEREN POSITIEVE ERVARINGEN PATIËNTEN .....	67
	BIJLAGE 4: VALIDEREN VERBETERPUNTEN PATIËNTEN .....	69
	BIJLAGE 5: DROMEN EN VERBETERPUNTEN VAN MEDEWERKERS .....	73
	BIJLAGE 6: DROMEN EN VERBETERPUNTEN VAN PATIËNTEN .....	77



# VOORWOORD

‘De patiënt centraal!’ luidt het credo van veel zorginstellingen. Ook het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) streeft ernaar de patiënt als mens te zien en dit uitgangspunt leidend te laten zijn voor het bouwen aan de toekomst van de zorg. Om patiënten daadwerkelijk en blijvend centraal te stellen is het nodig patiënten een andere rol te geven in de spreekkamer en bij het bepalen van de behandeling. Het is ook nodig de ervaringen van patiënten actief in te zetten bij het inrichten en ontwerpen van de zorg. Managers en zorgverleners staan hierbij voor de uitdaging de zorg niet hoofdzakelijk volgens de bestaande richtlijnen, standaarden en protocollen in te richten, maar de leefwereld en de stem van de patiënt een centrale rol te geven. Dit vereist een andere besturingsfilosofie, met meer zeggenschap voor de patiënt, maar ook voor de medewerkers. Zij staan dicht bij de patiënt en weten als geen ander hoe de zorg kan worden verbeterd. Deze manier van werken leidt niet alleen tot kwalitatief goede zorg, maar brengt ook een transformatie binnen de zorg teweeg waarbij door alle betrokkenen wordt samengewerkt en de capaciteiten van patiënten en medewerkers optimaal worden benut.

Binnen het huidige project is samen met patiënten, hun eventuele partners en met medewerkers van de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek van het UMCG gewerkt aan het inrichten van de zorg. De verschillende stappen binnen dit project hebben patiënten en medewerkers over en weer inzicht gegeven in hoe de zorg wordt ervaren. Op basis hiervan zijn gezamenlijk vijf verbeterpunten gekozen. Deze verbeterpunten worden in een vervolgtraject binnen de afdeling Interne Geneeskunde van het UMCG tot uitvoering gebracht, om daarmee de beoogde verbeteringen in de zorg daadwerkelijk tot stand te doen komen. Het project heeft plaatsgevonden van 1 juli 2013 tot 1 april 2014. Dit rapport vormt de samenvatting van de resultaten. Voor meer gedetailleerde informatie over de methode en de resultaten verwijzen we naar de uitgebreidere rapportage.

We zijn veel mensen erkentelijk voor hun bijdrage aan dit project. In het bijzonder willen we de patiënten en hun partners en de medewerkers van de afdeling Nefrologie bedanken voor hun openheid tijdens de interviews en hun enthousiasme, inzet en betrokkenheid bij de uitvoering van dit project. Ron Gansevoort, Marga Boiten (Interne Geneeskunde, UMCG) en Greta Antuma (stafmedewerker Patiëntenparticipatie en Klantervaringen, UMCG) zijn actief betrokken geweest bij het uitdenken van de opzet van dit project en hebben de uitvoering mogelijk gemaakt. Daarnaast gaat onze dank uit naar Jolanda Tuinstra (Toegepast Gezondheids Onderzoek, UMCG) en Femke de Wit (CBO, Utrecht) voor hun inspirerende ideeën en het actieve meedenken, en naar Geertje Akkerman van de Nierpatiënten Vereniging Noord-Nederland (NVNN) en Roos Edens van Zorgbelang Groningen. Tot slot willen we de afdeling Interne Geneeskunde en Zorgverzekeraar Menzis bedanken voor de financiering waardoor het mogelijk was dit project uit te voeren.

Groningen, juni 2014

Annemieke Visser  
Sijrike van der Mei  
Andrea Kramer



## 1.1 INLEIDING

De gezondheidszorg in Nederland is beter dan ooit en beter dan in veel andere landen in Europa ( , 2013). Patiënten worden steeds sneller en beter behandeld. Ook voor mensen met een nierziekte geldt dat zich op medisch gebied veel ontwikkelingen hebben voorgedaan die een verbetering vormen voor de medische behandeling van de ziekte.

Binnen de gezondheidszorg wordt veel aandacht besteed aan de kwaliteit van zorg, waarbij doorgaans wordt gefocust op het uitvoeren van functionele (doelmatige) en veilige zorg. Hiervoor was in Nederland onder andere de Kwaliteitswet Zorginstellingen ingesteld die instellingen verplicht om verantwoorde zorg te bieden en de kwaliteit van de zorg systematisch te bewaken, te beheersen en te verbeteren ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)). Het ontwikkelen van een kwaliteitssysteem en de uitvoering daarvan met de daarbij behorende standaarden en protocollen, is een van de eisen die binnen dit kader aan instellingen wordt gesteld. Instellingen worden hierop gecontroleerd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Veelal wordt hierbij gefocust op de harde (cijfermatige) uitkomsten, zoals aantallen patiënten, ziekenhuisbezoeken, ziekenhuisopnames of het aantal complicaties (Raad van de Gezondheidszorg, 2013).<sup>1</sup>

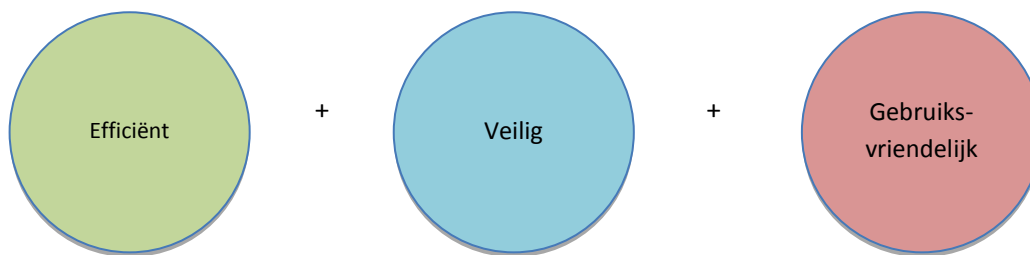
In toenemende mate wordt onderkend dat voor het leveren van kwaliteit van zorg naast functionele en veilige zorg ook aandacht voor ervaringen van patiënten nodig is (Bate & Robert, 2006; Boyle e.a. 2013; van Egmond e.a. 2014; Locock e.a. 2014). Op dit moment worden patiëntenervaringen vaak onvoldoende benut bij het toetsen en het verbeteren van de kwaliteit van zorg (Raad voor de Gezondheidszorg, 2013; van Egmond e.a. 2014). Terwijl patiëntenervaringen de zorg vanuit een nu nog vaak ontbrekend perspectief kunnen verbeteren. Patiënten zijn als gevolg van de digitale en technologische ontwikkelingen steeds beter in staat hun perspectief op de zorg kenbaar te maken. Zij vergaren kennis via internet, wisselen ervaringen uit via social media en hebben in toenemende mate behoefte aan een actieve rol bij het managen van hun ziekte. Patiënten zijn als gebruikers van de zorg bovendien als geen ander in staat aan te geven wat ze nodig hebben bij het omgaan met hun ziekte (van Egmond e.a. 2014).

---

<sup>1</sup> Tijdens het uitvoeren van dit project werd door de Tweede Kamer gewerkt aan het wetsvoorstel voor de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). De Wkkgz streeft ernaar de positie van de patiënt binnen de zorg te versterken en het patiëntenperspectief actief in te zetten bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De beoogde inwerkingtreding is 1 juli 2014.

Functionele, veilige en gebruiksvriendelijke zorg (zie ook Figuur 1) dienen verschillende, maar complementaire doelen. Er is pas sprake van kwaliteit van zorg als aan alle drie de doelen wordt voldaan (Bate & Robert, 2006). Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (Broek e.a. 2012) is het tijd om de uit de praktijk voortkomende zachtere indicatoren, waaronder ervaringsdeskundigheid, te benutten bij het toetsen en verbeteren van de kwaliteit en de veiligheid van de zorg.

*Figuur 1: Pijlers voor het ontwerpen van zorg (Bate & Robert, 2006)*



### **Meerwaarde patiëntenervaringen**

In Engeland wordt al langer onderkend dat het benutten van patiëntenervaringen bij het verbeteren van de zorg niet alleen leidt tot een hogere kwaliteit, maar ook tot een veiligere en meer efficiënte uitvoering van de zorg (Bate & Robert, 2006). In een recent verschenen systematische review (Doyle e.a. 2013) wordt op basis van 55 studies aangetoond dat het inzetten van patiëntenervaringen gerelateerd is aan patiëntveiligheid en klinische effectiviteit. Door het inzetten van patiëntenervaringen verbetert de zelfgerapporteerde fysieke en mentale gezondheid en de objectief gemeten medische uitkomsten, zoals o.a. de kans om te overlijden. Er is bovendien vaker sprake van therapietrouw, een beter gebruik van preventieve zorg en minder zorggebruik in de vorm van ziekenhuisopnames en huisartsbezoeken. Onderzoek in Amerika heeft aangetoond dat aandacht voor patiëntenervaringen leidt tot minder kosten per patiënt en tot kortere ziekenhuisopnames (Charmel e.a. 2008).

### **Kwantitatieve en kwalitatieve informatie**

Patiëntervaringen kunnen zowel via kwantitatief als via kwalitatief onderzoek in kaart worden gebracht. Veelgebruikte methode in de gezondheidszorg zijn de CQ-index (Consumer Quality Index, Zuidgeest, 2011), de PROMs (Patient Reported Outcome Measures, Department of Health, 2008) en het PPP (Positive Perception Program, [www.ppp-zorg.nl](http://www.ppp-zorg.nl)). In veel gevallen wordt daarvoor gebruik gemaakt van een schriftelijke (gevalideerde) vragenlijst waarmee concrete ervaringen met de zorg worden gemeten. Beide instrumenten bieden een vorm van patiëntenparticipatie die een minimale inzet en betrokkenheid van patiënten vraagt. Bovendien is het niet arbeidsintensief waardoor de kosten beperkt blijven. In veel situaties biedt het daarmee een functionele en waardevolle manier om meningen van patiënten over de zorg inzichtelijk te krijgen.

Bij gebruik van vragenlijsten of (semi)gestructureerde interviews wordt echter slechts een deel van het verhaal inzichtelijk gemaakt. Er wordt informatie verkregen over meningen en standpunten en beperkt zich daarmee tot die aspecten van zorg die we rationeel beoordelen. Het is om die reden minder geschikt voor situaties waarin het gaat om het centraal stellen van de patiënt bij het inrichten en verbeteren van de zorg. Dan is het belangrijk om te vragen naar wat voor patiënten daadwerkelijk belangrijk is bij het ontvangen van zorg, wat zij ervaren en welke wensen en verlangens zij hebben bij het ontvangen van zorg. Deze informatie kan alleen met kwalitatief onderzoek worden verkregen.

### **Experienced based co-design (EBCD)**

Er zijn verschillende kwalitatieve methoden om patiëntenervaringen in kaart te brengen, zoals spiegelbijeenkomsten, focusgroepbijeenkomsten, shadowing en patiënt als docent. In Engeland is ervaring opgedaan met de Experienced Based Co-Design methode (EBCD, Bate & Robert 2007). Voor het uitvoeren van het huidige project is om twee redenen gekozen voor de Experienced Based Co-Design methode. Allereerst stelt deze methode de ervaringen van patiënten in de zorg daadwerkelijk centraal ('user-centred design') en gebruikt het die ervaringen als basis om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Daarnaast wordt er met de EBCD methode een veranderingsproces in gang gezet, waarbij zowel patiënten als betrokken medewerkers worden gestimuleerd de zorg vanuit het perspectief van de ander te bekijken en op basis hiervan in cocreatie ('participative/ collaborative design') te verbeteren.

De EBCD methode is in 2005 in Engeland ontwikkeld en wordt inmiddels in verschillende landen, zoals Australië, Canada, Engeland, Nieuw Zeeland, Zweden en de Verenigde Staten toegepast (Donetto e.a. 2014). Ook in Nederland zijn inmiddels de eerste ervaringen met de EBCD methode opgedaan en beschreven in de handleiding die is uitgegeven door het CBO (Vennik e.a. 2013). De verbeteringen die op basis van de EBCD in Engeland zijn doorgevoerd hebben geleid tot betere patiëntenervaringen, meer efficiëntie en patiëntveiligheid (Robert & Bate, 2006).

## **1.2 HUIDIGE STUDIE**

Het huidige project heeft als doel de ervaringen van patiënten met de zorg op de polikliniek nefrologie en predialyse polikliniek in het UMCG te verbeteren en patiënten hiermee daadwerkelijk bij het inrichten van de zorg centraal te stellen. Dit vraagt om aandacht voor de ervaringen van patiënten met de zorg en ervaringen van medewerkers die direct betrokken zijn bij het inrichten van de zorg. Het gaat ook om een nieuwe manier van denken en kijken, namelijk vanuit verschillende perspectieven en het inzetten van andere methoden om buiten de bestaande kaders tot een ontwerp van de zorg te komen. Tot slot gaat het om het realiseren van een dialoog tussen patiënten en medewerkers die direct of indirect betrokken zijn bij het inrichten van de zorg. Hierbij focussen we ons op het resultaat, namelijk het centraal stellen van ervaringen van nierpatiënten bij het ontwerpen van de zorg, en op het veranderingsproces dat nodig is om de nierpatiënt daadwerkelijk een actieve rol te geven bij het inrichten van de zorg op de polikliniek nefrologie.

Het doel van het huidige project is:

*Het in dialoog ontwerpen van patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek van het UMCG.*

De subdoelen zijn:

1. Het in kaart brengen van ervaringen met de zorg van patiënten, eventuele partners en medewerkers op de genoemde poliklinieken.
2. Het exploreren van gewenste veranderingen, wensen en 'dromen' van patiënten en hun partners en van zorgverleners waarmee de zorg kan worden verbeterd.
3. Het creëren van een (sociale) context, waarin op basis van gelijkwaardigheid een dialoog over de zorg wordt gevoerd en waarin wordt samengewerkt om de zorg te verbeteren.

### **1.3 LEESWIJZER**

Aangezien niet iedere lezer de behoefte zal hebben gedetailleerde informatie over het onderzoek te lezen, worden de uitkomsten van het onderzoek op verschillende manieren gepresenteerd. De mensen die geïnteresseerd zijn in een globale beschrijving van de uitvoering en de belangrijkste resultaten van het project worden verwezen naar de samenvatting die als een afzonderlijk rapport is bijgeleverd. In de huidige rapportage wordt een gedetailleerde beschrijving gegeven van de gevolgde methode (hoofdstuk 2), de resultaten van de observaties en interviews met medewerkers en patiënten (hoofdstuk 3), de resultaten van de feedbackbijeenkomsten (hoofdstuk 4) en de conclusie en aanbevelingen (hoofdstuk 5). In de bijlagen zijn vooral documenten opgenomen die de resultaten van de interviews en de feedbackbijeenkomsten (hoofdstuk 3 en 4) beknopt samenvatten.

# 2

## EXPERIENCED BASED CO-DESIGN

---

In dit hoofdstuk worden de stappen van de Experienced Based Co-Design beschreven en de manier waarop deze methode binnen het huidige onderzoek is toegepast (2.1). Vervolgens wordt de inclusieprocedure (2.2) en het proces van analyseren (2.3) beschreven.

### 2.1 DATAVERZAMELING GEBASEERD OP EXPERIENCED BASED CO-DESIGN (EBCD)

EBCD is een kwalitatieve onderzoeksmethode die ervaringen van patiënten en zorgverleners met de zorg in kaart brengt. Het gaat om kritische momenten, dit zijn momenten die op een positieve dan wel negatieve manier indruk hebben gemaakt, in het zorgproces. Deze momenten kunnen betrekking hebben op het contact met zorgverleners, de informatievoorziening, het horen van de diagnose, de manier waarop de zorg is georganiseerd of de inrichting van de zorgomgeving. De dataverzameling in het huidige project werd gebaseerd op de eerste vier stappen van de EBDCD (zie Figuur 3). Na het doorlopen van de stappen 1 tot en met 4 kan verder worden bepaald wat er nodig is om stap 5 uit te voeren.<sup>2</sup>

#### Stap 1: Reflecteren op ervaringen

Tijdens de eerste stap werden de ervaringen met de zorg vanuit verschillende perspectieven inzichtelijk gemaakt. Dit werd gedaan met observaties, semigestructureerde interviews met de medewerkers en (diepte-)interviews met patiënten.

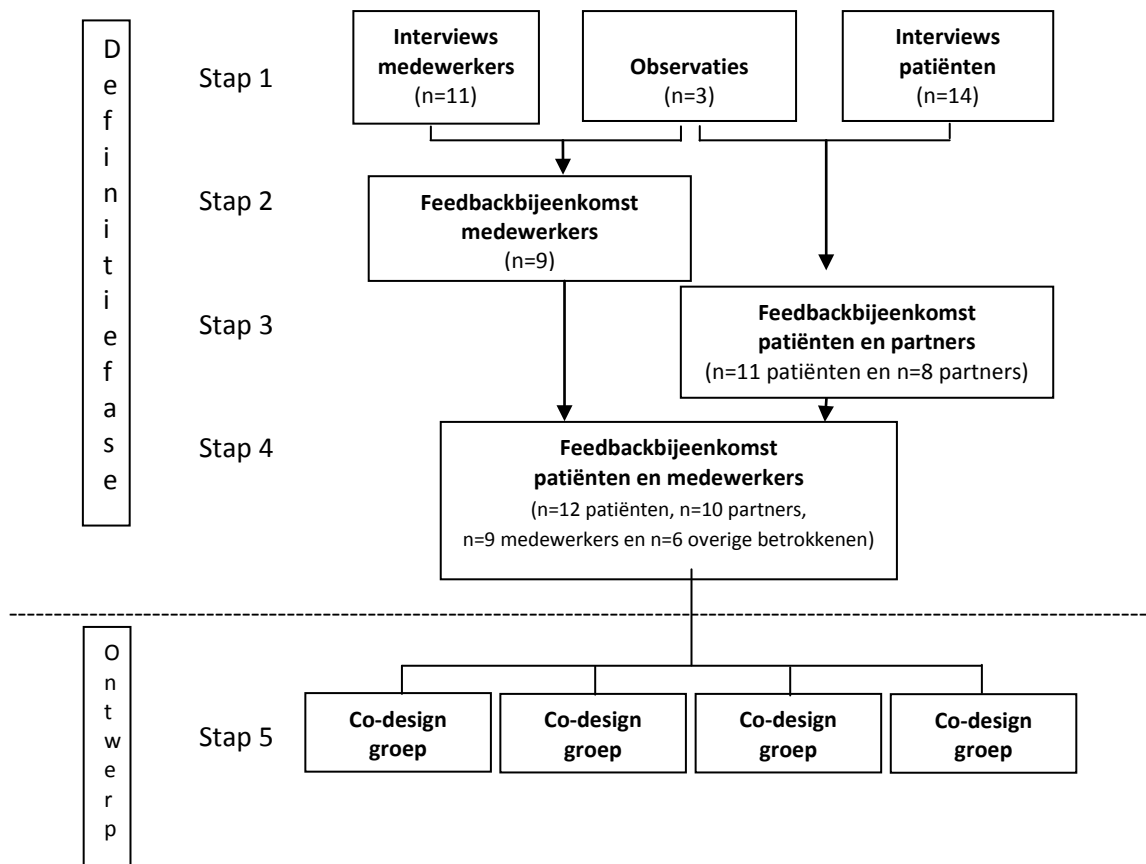
#### *Observaties*

De zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek werd geobserveerd. Hierbij werd aandacht besteed aan het verbale en non-verbale gedrag van patiënten, aan de interactie met medewerkers en eventueel met andere patiënten. Ook werd gekeken naar de fysieke omgeving, hoe wordt het bezoeken van de polikliniek door de observator ervaren, wat maakt indruk, wat wordt als aangenaam en wat als onaangenaam ervaren, wat is verrassend en wat verwarrend. Patiënten kunnen bepaalde omstandigheden of gebeurtenissen binnen de zorg als vanzelfsprekend ervaren, terwijl dit de tevredenheid met de zorg (onbewust) wel beïnvloedt. Door te observeren kan informatie worden verzameld over die vanzelfsprekendheden en kunnen die in de hierop volgende stappen ter discussie worden gesteld.

---

<sup>2</sup> Zie voor een toelichting op de stappen van EBDCD [www.kingfunds.org](http://www.kingfunds.org)

Figuur 3: De vijf stappen van Experienced Based Co-Design (EBCD)



#### *Semigestructureerde interviews medewerkers*

Semigestructureerde interviews werden gehouden met medewerkers die betrokken zijn bij de zorg op de polikliniek nefrologie en predialyse polikliniek. Tijdens dit interview werd aandacht besteed aan de ervaringen van de medewerkers met de zorg op de polikliniek, zowel inhoudelijk als procesmatig. Wat ervaren zij bij het bieden van de zorg, wat gaat goed en moet zeker behouden worden, wat gaat minder goed en wat vinden zij belangrijk bij het aanbieden van de zorg. Zij werden vervolgens uitgenodigd creatieve ideeën, dromen in te brengen om de zorg te verbeteren.

#### *Diepte-interviews patiënten*

Diepte-interviews werden gehouden met een representatieve groep patiënten en eventueel hun partner. De interviews vinden plaats bij mensen thuis. De interviews werden op audiotape en op video opgenomen. Het interview kent een tweetal fasen. Aan het begin van het interview werd diepgaand doorgevraagd naar de ervaringen van de patiënt met de zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek en hun emoties, wensen en verwachtingen bij deze



ervaringen. Tijdens deze fase werd door de interviewer zo min mogelijk vragen gesteld en alleen dan wanneer nadere toelichting noodzakelijk is.

Het tweede deel van het interviews was semigestructureerd. De informatie afkomstig uit de literatuur, van de participerende observaties en de interviews met medewerkers was hiervoor richtinggevend. De informatie uit het eerste deel van het interview werd meegenomen bij de volgende interviews. Patiënten werden geprikkeld om creatief en innovatief te zijn bij het genereren van ideeën over hun 'ideale zorg'.

### Stap 2: Valideren en prioriteren van verbeterpunten met medewerkers

In de tweede stap werden medewerkers bij elkaar gebracht om de ervaringen die zijn geïnventariseerd tijdens de interviews te valideren en verbeterpunten te prioriteren.

Hiervoor werden zowel de positieve ervaringen als de verbeterpunten die op basis van de interviews met medewerkers en de observaties zijn verkregen gepresenteerd en bediscussieerd. Na de discussie werd medewerkers gevraagd om de vijf belangrijkste verbeterpunten /dromen te selecteren, zodat die kunnen worden meegenomen naar de gezamenlijke feedbackbijeenkomst met patiënten (stap 4).

Bij het definiëren van verbeterpunten en dromen werden medewerkers uitgenodigd met een andere blik naar de zorg te kijken, zich in te leven in patiënten en te denken in mogelijkheden en wensen in plaats vanuit bestaande situaties en beperkingen. Tijdens deze bijeenkomst is hiervoor gebruik gemaakt van methoden die de creativiteit stimuleren en interacties bevorderen, zoals het vertellen van een verhaal van een patiënt en de methode 'mindmapping'.

### Stap 3: Valideren en prioriteren van verbeterpunten met patiënten

In de derde stap werden patiënten en hun eventuele partners bij elkaar gebracht om hun ervaringen met de zorg uit te wisselen, ervaringen te valideren en verbeterpunten te prioriteren.

De uitkomsten van de observaties en de interviews met patiënten werden gepresenteerd en bediscussieerd. Vervolgens werden de verschillende stappen en de onderwerpen die aan bod zijn gekomen weergegeven in een zogenoemde 'patiëntenreis'. Elk moment, vanaf het moment van diagnose tot en met de keuze voor nierfunctievervangende behandeling, werd daarin weergegeven. Patiënten werd gevraagd de kritische momenten te markeren. Dit konden zowel positieve als negatieve ervaringen zijn. De patiëntenreis bood op deze manier een visuele representatie van de kritische momenten tijdens deze reis. Op basis van deze informatie werden door de aanwezige patiënten en hun partners vijf verbeterpunten gekozen die konden worden meegenomen naar de gezamenlijke feedbackbijeenkomst met medewerkers (stap 4).

Door patiënten samen te brengen bouwen ze vertrouwen op voor het bespreken van hun ervaringen met medewerkers tijdens de gezamenlijke feedbackbijeenkomst. Het helpt patiënten bovendien om zich te realiseren dat ze vaak niet voor zichzelf spreken, maar dat patiënten veel ervaringen gemeen hebben.

#### Stap 4: Ontwerpen van de wenselijke situatie met patiënten en medewerkers

De vierde stap bestaat uit een feedbackbijeenkomst met patiënten en hun partners en met medewerkers met als doel de verschillende perspectieven op de zorg samen te brengen en gezamenlijk prioriteiten voor verbeteringen in de zorg te kiezen.

De vijf verbeterpunten van de patiënten (stap 3) werden gepresenteerd aan de hand van een film met fragmenten uit de interviews met patiënten. Medewerkers kunnen naar aanleiding van de film vragen stellen of verduidelijking vragen. Vervolgens werden de vijf verbeterpunten van de medewerkers (stap 2) door de onderzoekers gepresenteerd. Patiënten krijgen gelegenheid hierop te reageren en er vragen over te stellen. Vervolgens werden, in dialoog, keuzes gemaakt voor vijf verbeterpunten die voor het realiseren van de ideale zorg in stap 5 zullen worden doorgevoerd. Aan de hand van de gekozen verbeterpunten werd in gemixte subgroepen (patiënten, partners en medewerkers) gedroomd over de manier waarop de zorg op dat punt kan worden verbeterd. Vervolgens werden concrete stappen bedacht die genomen kunnen worden om dichterbij de droom te komen (wat is de eerste stap, wat is essentieel, wie doet mee). Er werd aangegeven of de uitvoering van de verbeterpunten op de korte, middellange of lange termijn te realiseren zijn.

Patiënten en medewerkers werden uitgenodigd om deel te nemen aan de co-designgroepjes (stap 5) om de wensen en dromen te gaan uitvoeren.

## **2.2 ONDERZOEKSGROEPEN**

### Patiënten

Patiënten werden doelgericht geselecteerd om zoveel mogelijk variatie in relevante patiëntkenmerk-en te bereiken, zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en oorzaak van de chronische nierschade (purposive sampling). Het ging om patiënten die een verhaal te vertellen hebben en zowel de positieve als negatieve aspecten van de zorg konden benoemen. Patiënten kregen van hun nefroloog een informatiefolder mee over het onderzoek en een informed consent formulier, waarop kon worden aangegeven of patiënten aan het onderzoek wilden deelnemen. Onderzoekers hebben vervolgens contact opgenomen met de patiënt om aanvullende informatie te geven over het onderzoek. Er werd toestemming gevraagd voor het maken van video- en audio-opnames tijdens het interview. Patiënten die aan het interview hebben deelgenomen werden vervolgens uitgenodigd voor deelname aan de feedbackbijeenkomst met patiënten (zie Figuur 3, stap 3) en met patiënten en medewerkers gezamenlijk (stap 4).

Veertien patiënten hebben deelgenomen aan het interview. Elf patiënten en 8 partners hebben deelgenomen aan de feedbackbijeenkomst met patiënten. Twaalf patiënten en 10 partners hebben deelgenomen aan de gezamenlijke feedbackbijeenkomst. De interviews duurden tussen 60 en 150 minuten.

### Medewerkers

Van alle betrokken groepen medewerkers, waaronder nefrologen, (gespecialiseerd) verpleegkundigen, een coördinator levende nierdonatie, maatschappelijk werk, diëtetiek, zorgadministratie, priklaboratorium, werd minimaal een afgevaardigde betrokken voor deelname aan dit project. De interviews duurden tussen de 30 en 90 minuten.

## **2.3 ANALYSE**

### Observaties

Tijdens het observeren werden aantekeningen gemaakt van de context waarin de observaties hebben plaatsgevonden, van de gedragingen van patiënten en medewerkers en de interacties tussen hen beiden en van de persoonlijke gedachten en reacties van de observator. De observaties werden uitgevoerd door twee onderzoekers en nabesproken en verwerkt in een verslag. Resultaten van de observaties werden als input gebruikt voor de interviews met patiënten en medewerkers.

### Interviews

De audio-opnames van de interviews met medewerkers en patiënten werden volledig beluisterd en op grote lijnen uitgeschreven. Vervolgens werden de data geanonimiseerd, waarbij verwijzingen naar persoonlijke kenmerken werden verwijderd en de tekst werd gecontroleerd op onjuistheden.

Bij het analyseren van de data van de interviews is gebruik gemaakt van deductieve en inductieve analyses (Hennink e.a. 2011). Voor de *deductieve analyse* worden op basis van de literatuur en de informatie die via de observaties is verkregen thema's gedefinieerd over ervaringen met de zorg. Voor de *inductieve analyse* worden codes ontwikkeld op basis van de informatie die met de interviews wordt verkregen. Het coderen van de eerste twee à drie interviews vond plaats door twee onderzoekers (SM en AV) die onafhankelijk van elkaar de data hebben gecodeerd. Na het coderen en eventueel bediscussiëren van deze interviews werd een codelijst opgesteld. De ontwikkelde codelijst werd gebruikt voor het analyseren van de resterende interviews.

Om de objectiviteit van de interpretatie van de resultaten te bevorderen is triangulatie toegepast. In dit kader waren twee onderzoekers betrokken bij de analyse van de interviews en zijn tijdens de feedbackbijeenkomsten de resultaten teruggekoppeld aan en geverifieerd bij de geïnterviewden.

### Feedbackbijeenkomsten

Op basis van de audio-opnames en de aantekeningen van de feedbackbijeenkomsten werd een verslag geschreven. Na afloop van elke bijeenkomst zijn de uitkomsten van de feedbackbijeenkomst door de onderzoekers besproken en bediscussieerd.

### Evaluatie van het proces

Op verschillende momenten tijdens het proces is patiënten en medewerkers gevraagd naar hun tevredenheid met het verloop en de resultaten van het onderzoek. Dit werd gedaan door middel van mondelinge evaluaties na afloop van de feedbackbijeenkomsten, alswel met schriftelijke vragenlijsten.

# 3

## INVENTARISATIE VAN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN EN MEDEWERKERS

---

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de participerende observaties beschreven (3.1), gevolgd door de resultaten van de interviews met medewerkers (3.2) en de interviews met patiënten (3.3).

### 3.1 PARTICIPERENDE OBSERVATIES

In de periode september tot en met november 2013 is op drie momenten op de polikliniek nefrologie en op de predialyse polikliniek geobserveerd. De resultaten zijn in vier thema's samengevat: A) fysieke omgeving, B) organisatie, C) bejegening en communicatie, en D) informatie en voorlichting. Hieronder volgt een beschrijving. De observaties zijn verwerkt tot een verhaal van een fictieve patiënt en dat verhaal is gebruikt voor de feedbackbijeenkomst met medewerkers (zie Bijlage 1).

#### A. Fysieke omgeving

Bij de ingang van de polikliniek is tevens de wachtruimte voor de prikpoli gesitueerd waardoor er veel mensen staan en zitten te wachten. De polikliniek oogt groot en onoverzichtelijk en heeft een zakelijke, sombere en ongezellige uitstraling, met een drukke en bedrijvige sfeer. Via een flexibele scheidingswand worden de wachtkamer en de prikpoli van elkaar gescheiden. Het meubilair is zwaar en de stoelen zijn nauwelijks te verschuiven. Ondanks de aanwezige geluidsdruk in de wachtkamer (geroezemoes, dreunend geluid, bel van de prikpoli, dichtklappen van deuren spreekkamers) kan vaak woordelijk het gesprek bij de balie worden gevolgd. De namen van de patiënten worden door nefrologen luid door de wachtkamer geroepen. De balie is groot en prominent aanwezig en oogt rommelig. De zorgverleners lopen veelvuldig heen en weer, hetgeen ook geldt voor de medewerker van de zorgadministratie. De spreekkamers bevatten geen ramen. De spreekkamers van de maatschappelijk werker en diëtist bevinden zich achter de prikpoli.

De meeste patiënten worden vergezeld door hun partner. Ze zoeken een plek in de wachtkamer en zetten de witte plastic tas met de urinecontainer op de grond. Ze praten zachtjes met elkaar, want de stoelen staan dicht op elkaar. Ze kijken om zich heen, kijken naar de deuren van de spreekkamers, kijken op hun horloge, zijn bezig met de mobiele telefoon en een enkeling bladert door de soms verouderde lectuur. Sommige patiënten gaan naar de koffiemachine die niet makkelijk te bedienen is.

## B. Organisatie

Als de nefrologen arriveren, zitten de patiënten al te wachten. Eerst overleggen ze kort met de verpleegkundige. De spreekkamers van de nefrologen grenzen aan de wachtkamer, terwijl die van de diëtist en maatschappelijk werker zich in een achterliggende gang bevinden. De nefroloog ontdekt in zijn planning dat voor een nieuwe patiënt maar 15 minuten gereserveerd is. Dat is te weinig en zal tot een piekdrukke leiden later op de middag. Het is een druk programma en eerst moeten er nog twee telefoontjes worden gepleegd. Voor patiënten die bij meerdere zorgverleners afspraken hebben regelen de medewerker zorgadministratie en de verpleegkundige dat dit vloeiend en aansluitend verloopt. Ook houdt de medewerker zorgadministratie in de gaten waar patiënten zitten en of ze al opgeroepen zijn. Ze kijkt daarvoor op de overzichtslijstjes van de verschillende zorgverleners. Wanneer een patiënt vraagt naar de maatschappelijk werker piept ze haar op.

Sommige patiënten zijn een paar uur eerder gekomen om naar de prikpoli te gaan zodat de bloedsuitslagen bekend zijn tijdens het consult bij de nefroloog. Andere patiënten laten pas na het consult hun bloed prikken. Na afloop krijgen patiënten van de medewerker zorgadministratie de vervolgspraak mee, soms voor over pas één jaar. Eén patiënte vraagt de medewerker zorgadministratie voor een print van haar bloedsuitslagen en krijgt deze mee.

Bij iedere patiënt vraagt de nefroloog de medicatie uit en vergelijkt dit met de informatie in Poliplus, die soms niet blijkt te kloppen. Sommige patiënten hebben zelf een medicatielijst mee, anderen weten het uit het hoofd. Er worden recepten uitgeschreven en sommige patiënten mopperen op hun apotheek.

## C. Bejegening en communicatie

De bejegening van en communicatie met patiënten en partners is veelal respectvol en prettig, en een enkele keer formeel, kortaf en zonder oogcontact of een begroeting. Patiënten melden zich na binnenkomst bij de medewerker zorgadministratie achter de balie. Soms is de balie echter onbemand en staan patiënten zoekend om zich heen te kijken. Als de verpleegkundige geen patiënten heeft maakt ze met de patiënten in de wachtkamer een praatje en een grapje. De nefrologen roepen met luide stem de naam van de patiënt, soms vanuit de deuropening van de spreekkamer, of ze lopen zelf de wachtkamer in waarna ze voor de patiënt uit terug naar de spreekkamer lopen. Voor de meeste patiënten is de nefroloog hun 'eigen' nefroloog. Tijdens het consult stelt de nefroloog doelgerichte vragen en typt ondertussen informatie in Poliplus in. De nefroloog heeft vooral oogcontact met de patiënt en nauwelijks met de partner (indien aanwezig). Na afloop loopt de nefroloog mee naar de balie en geeft de medewerker zorgadministratie aanwijzingen voor de vervolgspraken.

## D. Informatie en voorlichting

In de wachtkamer is weinig informatie over nierziekten te vinden. Het enige is een onopvallend halfhoog boekenkastje met folders over lifestyle en onder meer een poster over therapieontrouw. Tijdens het consult met de nefroloog werd mondelinge informatie gegeven over de nierfunctie, ondersteund door informatie uit Poliplus. De nefroloog en de patiënt kijken samen naar het

beeldscherm. Bij sommige patiënten is het de bloedsuikerslag van het vorige polikliniekbezoek en bij anderen is het de uitslag van vandaag. Bij een enkeling is de uitslag nog niet binnen. De nefroloog biedt aan 's middags de uitslag door te bellen. De huisarts ontvangt de uitslag ook. Verder geeft de nefroloog informatie over voeding en dieet, en komt doorverwijzing naar de diëtist ter sprake.

## 3.2 INTERVIEWS MET MEDEWERKERS

In onderstaande paragrafen worden de belangrijkste thema's afkomstig uit de interviews met medewerkers gepresenteerd. Allereerst worden de thema's waar de medewerkers van de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek trots op zijn beschreven. Daarna volgen de verbeterpunten. Aangezien de verbeterpunten voor beide poliklinieken grotendeels overlappen zijn deze samengevoegd. De resultaten worden geïllustreerd met citaten van medewerkers.

### 3.2.1 DEELNEMERS

Een representatieve groep van 11 medewerkers werd betrokken bij dit project. De groep bestond uit twee nefrologen, twee predialyse verpleegkundigen, een nurse practitioner diabeteszorg, een coördinator levende nierdonatie, een maatschappelijk werker, een diëtist, een medewerker zorgadministratie, een manager van het laboratorium afname & logistiek en een coördinator vaattoegang. De interviews duurden tussen de 30 en 90 minuten.

### 3.2.2 TROTS OP DE ZORG

Er is een aantal aspecten waar vrijwel alle medewerkers trots op zijn.

<i>Kader 1</i>	
<i>Trots op de zorg op de polikliniek nefrologie</i>	<i>Trots op in de zorg op de predialyse polikliniek</i>
1) Organisatie van zorg	1) Werksfeer
2) Wachttijden	2) Multidisciplinaire samenwerking
3) Kwaliteit van zorg	3) Kwaliteit van zorg
4) STERK-programma	4) Voorlichtingsbijeenkomsten
	5) Patiënt centraal

#### 1. Polikliniek nefrologie

De medewerkers van de polikliniek nefrologie spraken hun trots uit over een aantal aspecten in de zorg. Het ging om de organisatie van de zorg op de polikliniek "Het loopt als een trein". De wachttijden zijn beperkt en wordt er kwalitatief goede zorg geleverd. Ook waren medewerkers trots op het STERK voorlichtingsprogramma<sup>3</sup> dat op de polikliniek nefrologie wordt aangeboden en dat enthousiast door patiënten wordt ontvangen (zie Kader 1).

<sup>3</sup> Het STERK-programma is een zelfmanagementprogramma dat patiënten op de polikliniek nefrologie krijgen aangeboden. Zie voor meer informatie: <http://www.nierstichting.nl/zelfmanagement>

## 2. Predialyse polikliniek

Medewerkers van de predialyse polikliniek toonden zich trots op de prettige sfeer en de plezierige multidisciplinaire samenwerking. Tijdens het multidisciplinair overleg (MDO) op vrijdagmiddag hebben alle disciplines een gelijke inbreng, er heerst een open sfeer, de lijnen zijn kort en de zorg wordt goed afgestemd. Andere aspecten die werden gewaardeerd zijn de kennis en kunde van collega's, waardoor kwalitatief goede zorg verleend kan worden, de predialyse groepsvoorlichtingsbijeenkomsten en het streven de patiënt in de zorg centraal te stellen (zie Kader 1).

*"Ik voel ook al wel dat wij al heel veel dromen verwezenlijkt hebben, dat we dit zo met elkaar voor elkaar hebben kunnen krijgen."*

*"Goede afstemming, korte lijnen, alle inbreng telt. 's Morgens is er poli en 's middags is er multidisciplinair overleg en kan iedereen zijn zegje doen. Alle 24 patiënten die 's ochtends op de poli zijn geweest worden dan besproken en bediscussieerd."*

### 3.2.3 VERBETERPUNTEN

De belangrijkste verbeterpunten die tijdens de interviews met medewerkers naar voren kwamen zijn samengevat in 9 thema's (zie Kader 2). Onderstaand volgt een korte toelichting op de thema's.

#### Kader 2

##### Verbeterpunten voor de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek

- 1) Vaste medewerker zorgadministratie
- 2) Procedure bloed- en urineonderzoek
- 3) Fysieke ruimte op de polikliniek
- 4) Rapportage en documentatie
- 5) Tijd en formatie medewerkers
- 6) Wachttijden
- 7) Continuïteit in de zorg
- 8) Voorbereiding pre-emptieve transplantatie
- 9) Medicatie procedure

## 1. Vaste medewerker zorgadministratie

Medewerkers geven aan dat de wisseling in medewerkers bij de zorgadministratie in het afgelopen jaar tot minder patiëntvriendelijkheid en een inefficiënte organisatie van zorg op de polikliniek heeft geleid.

*"Er wordt heel veel gerommeld in de zorgadministratie (...). We hebben continu andere mensen bij de balie die niet op de hoogte zijn. Dat vind ik echt de stoorzender van het laatste jaar."*

Een wisseling in medewerkers heeft tot de volgende ongewenste situaties geleid:

- a. Minder mogelijkheden tot persoonlijk contact



- b. Gebrek aan kennis van ziektebeelden en procedures, waardoor niet adequaat gehandeld kan worden

*"Het niet weten, met welke groep patiënten ben ik hier nu bezig, wat is het belang. Ze zijn met transplantatie bezig, dat is een traject. Dat heeft een andere poli niet. De specifieke dingen, daar kan niet iedereen zomaar invallen."*

*"De huidige situatie is dat door de bezuinigingen vaak oproepkrachten worden ingezet die niet goed op de hoogte zijn van afspraken en procedures."*

- c. Gebrek aan inzicht in het multidisciplinaire werken en daardoor de zorg niet kunnen coördineren

*"Omdat op deze poli meerdere disciplines komen wordt er ook meer van hun gevraagd, dat zijn ze op andere poli's niet gewend. (...) Daar zien ze alleen de dokter, maar hier maatschappelijk werk, diëtist, nurse practitioner diabetes zorg, verpleegkundige. Dat zijn allemaal mensen op de vrijdag die patiënten moeten zien en dat moet je wel coördineren."*

## 2. Procedure bloed- en urineonderzoek

De procedure van het bloedprikken stemt veel medewerkers tot ontevredenheid. Een bezoek aan de polikliniek gaat altijd gepaard met bloedprikken. Hiervoor worden verschillende procedures gehanteerd. Patiënten kunnen twee uur voorafgaand aan het bezoek aan de nefroloog bloedprikken, zodat ze tijdens het bezoek aan de nefroloog de meest actuele uitslag krijgen. Of patiënten prikken achteraf en worden bij een afwijkende uitslag die middag gebeld door de nefroloog. De meeste nefrologen die werkzaam zijn op de polikliniek hebben voorkeur voor het vooraf prikken, zodat tijdens het consult kan worden doorgevraagd op afwijkende uitslagen. Nadeel is dat patiënten twee uur moeten wachten tussen het bloedprikken en het consult bij de nefroloog. Voor patiënten die de predialyse polikliniek op vrijdagmorgen tussen 8.00 en 10.00 uur bezoeken is het twee uur van te voren bloedprikken niet mogelijk. Om actuele uitslagen te ontvangen moeten deze patiënten een of meerdere dagen eerder een keer extra naar het ziekenhuis om bloed te laten prikken.

*"Het is niet te rijmen dat 's ochtends oude uitslagen worden besproken en dat patiënten 's middags gebeld kunnen worden over de nieuwe uitslagen als die slecht zijn."*

Het moeten nabellen bij slechte uitslagen vraagt bovendien extra inzet en tijd van de nefroloog en werkt fouten in de hand zoals blijkt uit onderstaand citaat.

*"... als je [als arts] op vakantie gaat en de bloeduitslagen niet meer gezien hebt, bijvoorbeeld een hoog kalium. Als je dat ziet als je terugkomt, wat moet je dan? De uitslag is dan al weer oud. Dan lig je 's nachts te malen. Leeft de patiënt nog? Het heeft ook met veiligheid te maken!"*

## 3. Fysieke ruimte op de polikliniek

Er is veel commentaar op de fysieke ruimte op de polikliniek. Het gaat hierbij om de drukte en de locatie van de prikpoli, de plaats en omvang van de balie van de administratie, onduidelijke bewegwijzering, de sfeer in de wachtkamer en in de spreekkamer en de situering van de kamers van de paramedici.

a. Inrichting en locatie van de prikpoli

De prikpoli bevindt zich bij de ingang van de polikliniek. Deze locatie zou tijdelijk zijn, maar duurt inmiddels al 3 jaar. Als gevolg van de snelle doorlooptijd op de prikpoli blijven mensen vaak staan tijdens het wachten. Dit creëert een drukke en onrustige sfeer voor de ingang van de polikliniek.

*“De prikpoli geeft enorm veel drukte en geeft heel veel minder ruimte aan de wachtenden op de polikliniek.”*

*“De mensen staan ook omdat er een vrij snelle doorlooptijd is. Die denken van: ‘Ik ga niet zitten. Of, ik moet helemaal achterin dat hok gaan zitten, dat doe ik niet.’”*

b. Plaats en omvang van de administratie

De balie van de administratie neemt nu een hele prominente plaats in. Volgens sommige zou deze op een andere plaats moeten staan.

c. Onduidelijke bewegwijzering

Voorals patiënten de polikliniek voor het eerst bezoeken is het onduidelijk waar ze moeten zijn. Bovendien is het voor patiënten niet duidelijk in welke spreekkamer de nefroloog zit, waardoor ze niet weten waar ze in de wachtkamer moeten gaan zitten en op welke deur ze moeten letten.

d. Inrichting en sfeer wachtkamer

De polikliniek is een drukke, grote ruimte. De inrichting vormt beslist geen visitekaartje voor de zorg.

*“Het is geen warm bad waar je in belandt. Het is een functionele omgeving.”*

*“Er is geen privacy, er zijn veel zorgverleners die over de afdeling rennen.”*

*“Ik vind het een rommeltje, een uitstraling van niets.”*

*“... met verouderde en verfrommelde tijdschriften.”*

e. Inrichting en locatie spreekkamers (para)medici

De spreekkamers zijn veelal donkere kamers, zonder ramen en kunstmatig verlicht. De spreekkamers van de paramedici bevinden zich bovendien in een gang achter de polikliniek.

#### 4. Rapportage en documentatie

Medewerkers worden in toenemende mate gevraagd de zorg te documenteren.

*“Er moeten steeds meer dingen worden gedocumenteerd. Daar zou veel meer ondersteuning voor moeten zijn. Het EPD gaat daar een rol in spelen, maar het duurt nog twee jaar voordat dat ingaat. Ze zijn nu al wel aan het afbreken, maar het EPD moet eerst worden opgebouwd, voordat het oude kan worden afgebroken. Daarvoor zijn de centen er alleen niet.”*

De eisen die aan het documenteren worden gesteld gaan ten koste van de kwaliteit van zorg:

##### a. Minder contact met de patiënt

Als gevolg van de beperkte tijd die voor een consult staat wordt de zorgverlener gedwongen tijdens het consult informatie in Poliplus - het elektronische patiëntendossier van het UMCG - te verwerken. Dit gaat ten koste van de echte aandacht voor en het oogcontact met de patiënt.

*“Als je alles moet documenteren, dan moet ik ook tijdens het consult dingen intypen. Dat is iets wat ik niet wil.”*

*Daardoor verlies je het contact met de patiënt.”*

##### b. Werkt fouten in de hand

Voor het documenteren worden verschillende ICT systemen gebruikt en dit vergroot de kans op het maken van fouten.

*“Er wordt met verschillende programma’s gewerkt, Nefropath, Icare, Poliplus en EUB. Veel zaken worden handmatig afgehandeld, dat werkt fouten in de hand.”*

#### 5. Tijd en formatie medewerkers

##### a. Tijdsduur consult nefroloog

Ontevredenheid bestaat er over de duur van het consult van de nefroloog. Voor nieuwe patiënten heeft de nefroloog 30 minuten, voor patiënten die voor controle komen is dat 15 minuten. Deze tijd is veelal te kort, vooral als patiënten voor het eerst de polikliniek bezoeken, als patiënten veel vragen hebben of als patiënten in de predialyse een besluit moeten nemen over de vervolgbehandeling; dialyse of transplantatie.

*“Het is een ernstig probleem dat nefrologen een kwartiertje de tijd hebben om patiënten te begeleiden bij cruciale beslissingen over wel of geen, of het type dialysebehandeling.”*

*“Arts heeft te weinig tijd voor de patiënt. Op vrijdagochtend moeten ze 12 en soms zelfs 14 patiënten zien. Ze hebben een kwartier om medicijnen te controleren, lichamelijk onderzoek te doen, te vragen hoe het met iemand gaat, de shunt te controleren. Dan zijn er nog vragen die de patiënt heeft. Dat is niet te doen.”*

##### b. Formatie verpleegkundige, diëtist en maatschappelijk werk

Voor zowel de verpleegkundige als de diëtist geldt dat het aantal patiënten is toegenomen, maar de formatie gelijk is gebleven.

*“De verpleegkundige heeft te weinig tijd. Zij is aanspreekpunt voor de 24 patiënten die de predialysepoli bezoeken. Hoewel het aantal patiënten de afgelopen jaren is toegenomen, is de verpleegkundige bezetting gelijk gebleven.”*

*“Met de tijd die we nu hebben kunnen we niet voldoen aan de richtlijnen. Als diëtist heb je nu ruimte om 1 à 2 consulten te doen per patiënt. Diëtetiek is een zelfstandige groep en kan de formatie die nodig is niet leveren. En dat speelt in andere ziekenhuizen ook. Het aantal patiënten op de poli neemt als gevolg van de aandacht voor preventie toe, maar de formatie van diëtisten is gelijk gebleven.”*

*“Maatschappelijk werk in het UMCG heeft, zo bleek uit landelijke vergelijking, heel weinig formatie. In de loop der tijd zijn hierdoor taken weggelaten, en die zouden weer opgepakt moeten worden. Kritisch afvragen wat je echt moet doen en waar patiënten echt gebaat bij zijn.”*

Daarnaast zouden paramedici vaker en in een eerder stadium van de ziekte in consult moeten worden geroepen.

#### c. Formatie zorgadministratie

De formatie van de zorgadministratie wordt berekend op basis van de artsensprekken. Bij de berekening wordt geen rekening gehouden met het multidisciplinaire karakter van de polikliniek. Dit heeft als gevolg dat de medewerkers van de zorgadministratie extra worden belast met taken vanuit de paramedici of dat paramedici zelf administratieve taken uitvoeren die veel tijd kosten (doordat ze bijv. niet gekoppeld zijn aan poliplus).

*“Taken voor ondersteuning van de andere professionals is niet meegerekend in de formatie van de medewerker zorgadministratie.”*

### 6. Wachttijden

Het wachten van de patiënt heeft betrekking op het wachten in de wachtkamer van de polikliniek als gevolg van uitloop van het spreekuur.

*“Voor bepaalde patiënten heb je veel meer tijd nodig. Als zo’n patiënt in het begin van je spreekuur zit, zit iedereen daar later op te wachten. Je denkt vaak alleen maar dat het vervelend is voor patiënten, maar als zorgverlener heb je ook een dik rood hoofd als je achterloopt en je wilt op tijd zijn.”*

*“Van deelnemers aan het STERK-programma horen we ook wel dat mensen precies kunnen merken wanneer de nefroloog achter loopt in het spreekuur. Ik vind het zelf ook vervelend. Dat merken ze dus wel aan je.”*

Ook is er wachttijd voor patiënten die twee uur van te voren bloedprikken (zie verbeterpunt 1). Daarnaast is het lastig ad hoc afspraken te realiseren voor patiënten die tussentijds, bijvoorbeeld in geval van klachten, met een arts een afspraak willen maken of worden verwezen voor een onderzoek.

*“Als een patiënt belt en hij heeft klachten, dan is het moeilijk een patiënt op korte termijn in te plannen.”*

*“Patiënten moeten vaak wachten voor een nieuwe afspraak, een andere keer terugkomen voor een onderzoek en vaak heel lang wachten op laboratoriumuitslagen. Dat vind ik heel jammer.”*

### 7. Continuïteit in de zorg

Medewerkers gaven aan dat in de continuïteit van zorg verbeteringen te realiseren zijn. Deze verbetering hebben betrekking op het beperken van de wisseling in nefrologen. Tevens dient continuïteit van zorg gerealiseerd te worden bij de transitie van patiënten naar een andere behandelfase en daarmee een andere polikliniek of afdeling (polikliniek nefrologie, predialyse

polikliniek, dialyse en transplantatie) en een ander behandelteam.

a. Continuïteit in nefrologen

Er zijn twee redenen om met vaste nefrologen te werken. Allereerst omdat medewerkers weten dat patiënten graag een vaste nefroloog hebben. Daarnaast omdat het werken met vaste nefrologen makkelijker is om continuïteit te bieden.

*“Elke nefroloog heeft zijn eigen beleid. Een ander gezicht betekent hiermee niet alleen een ander persoon, maar ook een ander beleid.”*

b. Transitie behandelfasen

De overgang van patiënten naar een volgende behandelfase gaat volgens medewerkers gepaard met stress bij patiënten. Het is belangrijk dat juist bij het overgaan naar een andere fase continuïteit wordt geboden. In de praktijk blijken patiënten vaak niet goed op de hoogte te zijn van wat er op een andere polikliniek gaat gebeuren.

*“We hebben eens een patiënt gehad die was verwezen naar de predialysepoli en die had de pyjama bij zich, die dacht dat hij gelijk met de dialyse ging starten.”*

*“Een patiënt had gehoord dat hij terminale nierinsufficiëntie had en dat hij dood zou gaan.”*

## 8. Voorbereiding (pre-emptieve) transplantatie

a. Voorlichting patiënt

Voorlichting en begeleiding van patiënten bij pre-emptieve transplantatie vindt vooral plaats tijdens de predialyse voorlichtingsbijeenkomsten.<sup>4</sup> Dit is eenmalig en wordt daarmee alleen groepsgewijs vormgegeven.

*“Misschien kan het wel individueler. Patiënten worden nu vooral tijdens de vijfde bijeenkomst geïnformeerd over transplantatie en dat soms in groepen van 80 patiënten.”*

b. Voorlichting en begeleiding donor

De voorlichting en begeleiding van donoren wordt gedaan door drie coördinatoren pre-emptieve transplantatie. Eén van deze medewerkers is op vrijdagmiddag tijdens het multidisciplinaire overleg aanwezig om te bespreken of patiënten al aan de keuring toe zijn en of er al een donor in beeld is. De begeleiding van de donor verloopt los van de zorg en behandeling van de patiënt. De coördinatoren pre-emptieve transplantatie kiezen ervoor zo min mogelijk druk op de potentiële donor uit te oefenen en daarom het initiatief tot contact vooral van de donor uit te laten gaan. Dit staat nogal eens op gespannen voet met een optimale voorlichting en begeleiding.

*“Als patiënten een donor kandidaat hebben moet de donor zelf contact opnemen met de transplantatie coördinatoren voor een afspraak op het spreekuur. Het idee is dat een donor dan echt gemotiveerd is om er*

---

<sup>4</sup> Patiënten op de predialyse polikliniek worden uitgenodigd voor de vijf groepsbijeenkomsten waarin aandacht wordt besteed aan de verschillende vormen van dialyse, voeding en in de laatste bijeenkomst aan pre-emptieve transplantatie. Ook worden ervaringen uitgewisseld over hoe je bijvoorbeeld je familie kunt informeren over pre-emptieve transplantatie. Voorlichting en begeleiding van de nierpatiënt bij pre-emptieve transplantatie vindt hierdoor vooral groepsgewijs en eenmalig plaats

*informatie over te ontvangen. Dat hele traject verloopt nu dus los van de predialyse polikliniek. Ook later in het traject moeten donoren zelf bellen of ze door willen met de pre-emptieve transplantatie procedure of niet. Ze worden niet actief door de verpleegkundigen van de pre-emptieve transplantatie benaderd. Daar hebben zorgverleners soms wel moeite mee.”*

#### 9. Medicatie procedure

De nefrologen hebben vaak geen goed overzicht van alle medicijnen die patiënten gebruiken. Ze vragen patiënten wel om een lijst van de medicatie mee te nemen, maar patiënten weten soms niet goed welke medicatie ze gebruiken of het lijstje wordt door patiënten vergeten. Tijdens vrijwel elk polikliniekbezoek wordt de medicatie, vaak aan de hand van de vorige brief, gecheckt. Na afloop van het consult wordt de medicatie opnieuw in de brief opgenomen. Deze brief gaat naar de huisarts en eventueel ook naar de verwijzend specialist. De werkwijze zoals die nu is heeft verschillende nadelen:

##### a. Controleren van medicatie kost veel tijd

*“We checken de medicijnen bijna elke poli, het zijn soms 20 medicijnen. Dus je bent heel veel tijd kwijt om die hele lijst te checken.”*

##### b. Kans op fouten

*“Er gaat vaak iets mis met medicatie. Het is heel vaak zo, ook al heb ik het idee dat ik het heb gecheckt, dat toch mijn medicatielijst niet klopt. (...) Mensen hebben het niet goed begrepen, of er is door iemand anders iets veranderd. (...) Daar is echt wel verbetering mogelijk (...).”*

### 3.3 INTERVIEWS MET PATIËNTEN

In onderstaande paragrafen worden de belangrijkste thema's afkomstig van de interviews met patiënten gepresenteerd. Allereerst worden de thema's in de zorg waar patiënten tevreden over zijn gepresenteerd. Daarna volgen de verbeterpunten.

#### 3.3.1 DEELNEMERS

De onderzoeksgroep (n=14) bestond uit 10 mannen en vier vrouwen in de leeftijd van 26 tot 78 jaar (gemiddelde leeftijd 59,6 jaar; SD 14,0). De patiënten hadden verschillende primaire nierziekten waaronder cystenieren, schrompelnieren, dysplastische nieren, IgA nefropathie, diabetische nefropathie, glomerulonephritis en hypertensie. Op het moment van het interview varieerde de tijd sinds diagnose van zeven maanden tot ruim 46 jaar. Zeven patiënten waren onder controle op de nefrologie polikliniek en zeven op de predialyse polikliniek. Van de deelnemers hadden drie mensen lager beroepsonderwijs gevolgd, drie mensen middelbaar onderwijs (inclusief MBO) en acht mensen hoger of universitair onderwijs. Twaalf geïnterviewden hadden een partner met wie ze samenwonen en twee geïnterviewden hadden geen relatie. Zes patiënten hadden een nierfunctie <15%, één patiënt had een nierfunctie tussen 15-20% en vier patiënten hadden een nierfunctie van >20%. Drie patiënten wisten de nierfunctie niet. Eén van de patiënten heeft in het verleden een dialysebehandeling en tweemaal een niertransplantatie

ondergaan. Wat betreft de maatschappelijke positie waren zes patiënten gepensioneerd, verrichtten zes patiënten betaald werk, van wie twee patiënten (tijdelijk) in de ziektewet zaten, bleek één patiënt gedeeltelijk arbeidsongeschikt en parttimewerkend, en was één patiënt volledig arbeidsongeschikt.

### 3.3.2 POSITIEVE ERVARINGEN MET DE ZORG

De belangrijkste positieve ervaringen van patiënten hadden betrekking op (Kader 3):

#### 1. Organisatie van het zorgproces:

##### a. Bekende en vertrouwde gezichten van zorgverleners

Patiënten vinden het prettig als er vaste medewerkers op de polikliniek zijn. Het bekende gezicht van de medewerker zorgadministratie geeft niet alleen een vertrouwd gevoel maar ook duidelijkheid over de werkwijze. Bovendien weet een vaste medewerker zorgadministratie vaak beter wat er bij deze patiëntengroep speelt en welke procedures gevolgd moeten worden.

*“De laatste paar jaar. Anderhalf, twee jaar, zat dezelfde assistente er. Dat vond ik echt prettig. Dan krijg je duidelijkheid, wist je precies waar je aan toe was.”*

Het hebben van een ‘vaste’ nefroloog wordt als prettig ervaren, want deze arts kent de patiënt, fungeert als aanspreekpunt, onthoudt dingen en zorgt ervoor dat de patiënt kan terugkomen op zaken die bij vorige controles speelden. Dat alles geeft volgens patiënten vertrouwen.

*“Ik ben erg tevreden over de nefroloog. Ik had ook niet graag dat zij weg zou gaan of naar een andere afdeling. Vroeger had je dat nog wel eens keer, toen heette het nog Academisch Ziekenhuis en toen had je iedere keer weer een andere dokter. En ik vind dit wel erg prettig dat ik nou eigenlijk al een paar jaar dezelfde nefroloog heb.”*

##### b. Patiënten ervaren beperkte wachttijden

De wachttijden op de polikliniek zijn volgens patiënten over het algemeen beperkt, zeker als je dat vergelijkt met hoe het vroeger was.

*“Ik zit er nooit zo lang. Je bent vrij gauw aan de beurt en dat vind ik ook wel prettig, dat je geen eindeloze wachttijden hebt, ik heb er eigenlijk nooit langer dan 10 minuten gezeten.”*

*“Dan kom je daar en dan staat er een rij [prikpoli], dan denk je, als ik dit geweten had. Maar toe maar, vervelend. Maar normaal is het vlot hoor, 5-6 minuten dan ben je aan de beurt.”*

##### c. Patiënten ervaren flexibiliteit in de afsprakenplanning

Patiënten ervaren een flexibele houding van de medewerkers bij het maken van afspraken. De mogelijkheid om combinatieafspraken te maken (bijvoorbeeld nefroloog en diabetesverpleegkundige) wordt als erg prettig ervaren.

*“Ze doen ook nooit moeilijk. Ook als je weer een afspraak maakt: ‘Past het dan of hoe laat?’. Het is eigenlijk altijd goed.”*

*“Al zou ik de hele ochtend moeten hollen van de een naar de ander, maar dan heb je wel alles in een keer gehad, heel mooi.” Partner: Anders voel je je iedere dag ziek. Nu ga je zo’n ochtend en dan kun je zeggen ‘ik heb het weer even gehad.’”*

## 2. Inzet en deskundigheid van zorgverleners

Patiënten ervaren veel betrokkenheid en inzet van de medewerkers en ervaren de zorgverleners als inhoudelijke deskundig. De verpleegkundige is laagdrempelig te benaderen en de diabetesverpleegkundige biedt goede begeleiding.

*“Verpleegkundige loopt er wel rond en vaak is het zo, als ze ziet dat je er zit te wachten dat ze je wel even aanschiet van, ‘oh u bent er ook, hoe is het?’”*

## 3. Communicatie met en bejegening door zorgverleners

De communicatie met de nefroloog wordt over het algemeen als persoonlijk (hij/zij kent jou) en plezierig ervaren. Patiënten vinden hun nefroloog over het algemeen aardig en behulpzaam. Dit geeft patiënten vertrouwen en vermindert hun angst. Patiënten hebben het gevoel dat er oprechte aandacht is, dat ze serieus worden genomen en ervaren daardoor ruimte om vragen te stellen.

*“(…) door de uitleg, ook de manier waarop, hoe hij dat vertelde, die man die is daar zo, het is zijn werk natuurlijk. Maar die man doet dat zo eh. Na het eerste bezoek, gelijk na het eerste bezoek, was ik die angst kwijt. Het is heel vreemd, maar ik was die angst kwijt. Ik dacht, met deze man komt het goed.”*

*“Dat is wel veranderd vergeleken bij vroeger, de afstand tussen de arts en de patiënt, dat die lang niet meer zo groot is als vroeger. Vroeger was het eh, ja meneer, nee meneer. Dat is niet meer zo. Het is gelukkig heel veel verbeterd.”*

### Kader 3

#### Positieve ervaringen patiënten

- 1) Organisatie van het zorgproces
- 2) Inzet en deskundigheid van zorgverleners
- 3) Communicatie met en bejegening door zorgverleners
- 4) Groepsvoorlichting op polikliniek nefrologie [STERK] en predialyse polikliniek

Patiënten ervaren de benadering van de medewerker zorgadministratie als prettig en persoonlijk (zij geeft je het gevoel dat ze je kent). Ook de verpleegkundige heeft een persoonlijke benadering. Gesprekken met de diëtist en de maatschappelijk werker werden als ondersteunend ervaren.

*“Ik vind het een warme afdeling”*

*“Het was fantastisch, ik kwam aan, zegt ze: ‘Dag meneer’. Zij wist wie ik was, wanneer ik kwam, naar wie ik ging, het zat in kleine dingen (...) Zij weet wie ik ben, zij gaat op een manier met me om waarvan ik dacht van, wow, in mijn hele ziekenhuis carrière, dit is uniek.”*

*“Het is heel plezierig, ja hoor. Even los van de inhoud van de boodschap die je krijgt, dat is een ander punt, maar de ontvangst en de betrokkenheid, dat is heel plezierig.”*

## 4. Groepsvoorlichting op nefrologie [STERK] en predialyse

De aangeboden groepsvoorlichting wordt als prettig en nuttig ervaren. Met name de aandacht voor voeding wordt erg gewaardeerd.

*“Ik vind die voorlichtingsavonden [STERK] uitstekend. Ook vanuit de verpleegkunde opgezet, met de artsen die kwamen opdraven, het informele, uitstekend gedaan.”*



*“Ik ben erg blij dat we die cursus [STERK] hebben gedaan. Daar word je met de neus op de feiten gedrukt, je kunt je angsten daar kwijt, je kunt met medepatiënten je ervaringen uitwisselen. Er komen vakmensen die op hun gebied heel veel weten, die uitleg geven, op een zeer gemoedelijke manier. Ik denk als dat standaard zou worden, dat nou, de verzekeringsmaatschappijen willen daar nog niet naar toe, maar ik denk dat ze een hoop geld gaan besparen als ze dat programma wel zouden nemen. Je wordt veel bewuster van de dingen die je doet, en ja, dat vond ik wel, dat is een van de goeie dingen die je dan meekrijgt.”*

*“Bijvoorbeeld de voeding, dat vond ik ook een hele leuke informatie. Ik weet zelf ook best wel wat van voeding, maar zoals ik het bij haar hoorde. Ja, dat gaf me echt inzicht in wat goed was en wat minder goed was en hoe je daar bewust mee om kon gaan. En dat vond ik echt heel, ja, het heeft me de ogen geopend. En doordat je ook je ogen opent, kun je er ook makkelijker mee omgaan, kun je het beter volhouden.”*

*“Fijne van de bijeenkomsten [predialyse] is dat je daar ook meer mensen spreekt en iedereen heeft zijn eigen omstandigheden en verhaal. Je mag ook eigen mensen meenemen, zoals je kinderen in mijn geval en natuurlijk de donor.”*

### 3.3.3 VERBETERPUNTEN

De ervaringen en reacties van patiënten op de vraag welke aspecten in de zorg verbeterd kunnen worden zijn in 7 thema's samengevat (zie Kader 4) en worden hieronder toegelicht.

#### 1. Fysieke inrichting polikliniek

Op de ruimtelijke inrichting van de polikliniek en de organisatie is veel aan te merken. De entree met de vaak lange wachtrijen voor de prikpoli en de grote wachtkamer die druk, rommelig en tegelijkertijd kaal oogt, worden als onprettig ervaren. De druk heen en weer lopende zorgverleners, ook achter de balie, en het grote aantal patiënten dat in en uit loopt maakt dat het wachten als onprettig wordt ervaren. Het is patiënten niet duidelijk waar de nefroloog zit en waar ze dus het beste zelf kunnen gaan zitten wachten. Er is ergernis over de op dames georiënteerde, vaak beduimelde en verouderde lectuur en soms over de koffiemachine als die leeg blijkt te zijn. Patiënten vragen zich af waarom de toiletfaciliteit zo beperkt is terwijl velen er vanwege het urineonderzoek gebruik van moeten maken.

*“Al die wachtende mensen bij de prikpoli, dat vond ik wel heftig daar, de hectiek er om heen. En dat voor zo’n poli ingang.”*

*“Wachten vind ik niet prettig. Er is een grote ruimte, dat krioelt door elkaar heen.”*

*“Nee, die literatuur die er ligt, is helemaal niks.”*

*“Als ik binnen kom, een rommelig geheel, heel veel stoelen, tafels.”*

*“’t Is onrustig, ’t is gesjouw naar die koffieautomaat en die artsen heen en weer en zo.”*

#### Kader 4

##### Verbeterpunten in de zorg volgens patiënten

- 1) Fysieke polikliniek
- 2) Procedure bloed- en urineonderzoek
- 3) Tijd van de nefroloog
- 4) Medicatie
- 5) Voorlichting en informatie
- 6) Voorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase
- 7) Klantvriendelijkheid UMCG

## 2. Procedure bloed- en urineonderzoek

Ook patiënten hebben net als medewerkers moeite met de procedure voor het bloedprikken (zie 3.2.3). Patiënten vinden het onlogisch en onplezierig om de uitslagen van de vorige controle, die soms maanden geleden heeft plaatsgevonden, met de nefroloog te bespreken. De eventuele lichamelijke klachten zijn dan niet te herleiden naar de actuele bloedsuikerslag en dit geeft onzekerheid. Bovendien kunnen patiënten bij een ongunstige uitslag later die dag door de nefroloog worden gebeld, met al dan niet een wijziging van medicatie et cetera. Dit creëert onrust. Om toch de actuele bloedsuikerslagen te kunnen bespreken gaan sommige patiënten een dag eerder of enkele uren eerder naar de prikpoli. Dit betekent ofwel een extra reis naar het UMCG, met soms een forse reisafstand en de nodige extra reis- en parkeerkosten, ofwel extra wachttijd in het UMCG die men moet zien te overbruggen. Patiënten die werken hebben sowieso minder mogelijkheden eerder naar het ziekenhuis te komen en moeten noodgedwongen genoegen nemen met een 'verouderde' uitslag.

*"Ik wil niet alsmat praten over het verleden, over wat er een half jaar geleden was aan uitslagen. Als ik nu naar de specialist ga wil ik ook graag weten wat er nu aan de hand is."*

*"Je bent toch wel gespannen, wat gaat het zeggen over mij.(...) Binnenkort moet ik aan de dialyse, dat weet je. Je wilt houvast, je zit op de grens. Dus dan wil je toch iets actueels hebben."*

*"Als je de uitslagen voor je hebt, dan heb je een richtpunt waar je het over wilt gaan hebben. Ze zijn goed, of ze zijn niet goed (...) Als ze die niet hebben dan krijg je toch dat vage gepraat."*

Een standaard onderzoek is de 24-uurs urine bepaling waarvoor patiënten 24 uur lang urine opsparen en deze in een grote bokaal meenemen naar het ziekenhuis. Sommige patiënten ervaren dit als een 'gezeul', ze vinden het vervelend om met de soms lekkende bokaal in een plastic tas door het hele ziekenhuis te moeten lopen. Pas na afloop van het consult kan de bokaal worden ingeleverd.

*"Ik moet dan 24-uurs urine meenemen, zo'n kan vol. Dan kom ik daar binnen met een plastic tasje met dat ding erin, voor mezelf een beetje ehm, dan kom ik met dat ding weer aan."*

## 3. Tijd van de nefroloog

Soms hebben nefrogen beperkte tijd, zijn ze gehaast en hebben weinig tijd voor vragen. Vooral patiënten die nieuw zijn op de polikliniek ervaren deze tijdsdruk.

*"Dat was erg schrikken [eerste consult], eerst dringt het niet zo tot je door. Maar als je dan naar huis gaat, dan denk je wat is mijn toekomst? (...) Ik denk toch, daar had je even langer op door moeten praten. Daar had even meer tijd voor genomen moeten worden."*

*"Dat kwartier dat je bij de nefroloog hebt. In het begin was dat vrij kort. Maar nu je wat concreter weet wat je vragen wilt, mijn vrouw zet het keurig op een lijstje, dan is het wel te doen die tijd. Het mag wel wat langer duren af en toe dan een kwartier."*

Ook op andere momenten ervaren patiënten wel eens dat de tijd of de aandacht van de nefroloog beperkt is:

*"Soms merk ik gewoon dat ze het loeidruk hebben, van 'Nou, hoe is het ermee?' En dan merk ik van ja, niet gemeen bedoeld, maar ze hebben het druk. Na mij nog zoveel anderen. Ze hebben zo'n stapel dossiers."*

*"Men heeft altijd haast en kan wat makkelijker over dingen heen lopen. (...) Want dat is het bezwaar van een arts, er komen zoveel emoties vaak (...) en als arts kun je dat ook niet altijd hebben, daar heb je ook geen tijd voor en dat begrijp ik wel."*

De wachttijden voor het maken van een eerste afspraak op de polikliniek en voor tussentijdse consulten is ook lang.

#### 4. Medicatie

Een enkele patiënt geeft aan dat de nauwkeurigheid in het voorschrijven van medicatie verbeterd kan worden.

*“Ik denk dat het begeleiden van mensen bij het omgaan met medicatie, dat daar nog wel eens wat meer aandacht aan mag worden besteed.”*

Sommige patiënten zeggen zich te ergeren aan hun apotheek als er andere (merk) medicatie wordt afgeleverd dan is voorgeschreven door de nefroloog. De medicatie van het UMCG en de eigen apotheek komen niet altijd overeen. Ook geven medewerkers van de apotheek soms informatie over medicijnen die tegenstrijdig is met het behandelbeleid van de nefroloog.

*“Bijvoorbeeld plastabletten niet meer leverbaar van dat merk, of sommige merken zijn alleen maar leverbaar via ziekenhuizen, dat kan ook nog. Als je daar ligt dan krijg je al andere medicijnen dan hier. Ja dat loopt niet altijd synchroon.”*

*“Ja, mijn eigen apotheek. Natuurlijk doen ze hun best, maar ze kijken op hun schermje van wat is compatibel of niet, maar het ligt meestal toch nog net wat subtieler.”*

#### 5. Voorlichting en informatie

Voorlichting en informatie waren belangrijk gespreksonderwerpen tijdens de interviews. Hoewel een enkeling aangeeft teveel informatie te hebben ontvangen, geven de meesten aan op een aantal onderwerpen juist een gebrek aan kennis te ervaren en behoefte te hebben aan meer informatie. Daarbij gaat het zowel om mondelinge als schriftelijke informatie. Rondom de volgende onderwerpen is informatie gemist:

##### a. Verloop van de nierziekte en de impact op het dagelijkse leven

Het wordt als vervelend ervaren niet precies te weten hoe de nierziekte in de toekomst zal verlopen en wat je als patiënt daarin kunt verwachten. Het is teleurstellend als daar onvoldoende informatie over wordt gegeven. Ook het gebrek aan duidelijke instructie bij welke klachten patiënten contact op moeten nemen werkt onzekerheid en twijfel in de hand.

*“Even meer vertellen over de ziekte, hoe het zich kan ontwikkelen. (...) Ik heb nu die niertoestand. Als ze zegt, ‘je hebt 50% nog aan die nieren’, nou oké. Maar hoe kan het zich ontwikkelen? (...) Wat is nu mijn toekomst? Wat kan ik nou verwachten? Daar weet ik in mijn ogen te weinig van.”*

*“Je moet er wel steeds zelf om vragen. Want wij hadden het idee, we gaan naar de predialyse (...), en dan krijg je informatie. Maar als je zelf niets vraagt dan krijg je het niet.”*

##### b. Zelfmanagement, voeding en leefstijl

Patiënten geven aan zich inmiddels te realiseren dat ze met gezonde voeding en een gezonde leefstijl de achteruitgang van de nierfunctie kunnen vertragen. Sommige patiënten vinden echter dat ze hier te weinig informatie over hebben ontvangen. Ook hebben ze een doorverwijzing naar een diëtist gemist.

*“Wat kunnen wij nou doen met voeding, hoe kunnen wij goed gaan eten, waar moeten we rekening mee houden? Ik weet nou dus, alcohol, zout. De cardioloog zegt ook niet teveel koffie drinken, dat doe ik dus niet.”*

*“Wij nemen nu zoutarm brood, we doen nergens meer zout in. Ik probeer alles te doen om te stabiliseren. Die curve is nu stabiel. Ik wil wel eens weten wat je nog meer kunt doen om te voorkomen dat het erger wordt. En dat mis ik eigenlijk wat.”*

*“Als ik nou zo doe als ik doe, zo leef, kan ik het dan langer volhouden? Of moeten er andere medicijnen ingezet worden? (...) Vertel het dan. Maar het is nou een stukje onzekerheid.”*

#### c. Bespreken van de bloedsuitslagen

Wanneer de bloedsuitslag tijdens het consult bij de nefroloog nog niet bekend is en patiënten deze later via de huisarts horen, missen ze het overleg met de nefroloog hierover. Onduidelijk en verwarrend is ook dat zorgverleners begrippen als nierfunctie en klaring verschillend gebruiken en uitleggen.

*“Over de nierfunctie: de ene arts spreekt over 20% van de nierfunctie en dan wordt er vanuit gegaan dat je een nierfunctie hebt van een twintigjarige. Nou, dat is zo vaag, het is ons een paar keer uitgelegd.” Partner: “En een andere keer wordt er gesproken van klaring, maar ja, wat is dat nou weer? Het wordt niet eenduidig aangegeven.”*

#### d. Informatie over medicatie

Tijdens het consult wordt door de arts vaak informatie gegeven over de werking van medicijnen. Als patiënten thuis zijn, zijn ze dat weer vergeten. Schriftelijke informatie over het doel en werking van de medicatie wordt daarom gemist.

#### e. Informatie over organisatie van de zorg op de polikliniek

Het is niet duidelijk welke zorgverleners er op de polikliniek beschikbaar zijn, hoe ze te bereiken zijn en waarvoor ze geraadpleegd kunnen worden. Het bevreemdt sommige patiënten dat er in de wachtkamer geen folders beschikbaar zijn. Patiënten hebben het gevoel steeds zelf om informatie te moeten vragen. Een gebrek aan informatie geeft onzekerheid en dat geeft een onplezierig en vervelend gevoel. Ook ontbreekt een aanspreekpunt waar je laagdrempelig, tussen consulten in, met vragen over de ziekte (telefonisch) terecht kunt.

*“(...) je bent in het ziekenhuis geweest, je hebt antwoord op je vragen gekregen. Als je thuis komt heb je opnieuw weer vragen. Dan zou je eigenlijk weer willen bellen van hoe is dit of dat? Want het is toch allemaal wat nieuw en het roept dan nieuwe vragen op.”*

De informatieverstrekking over de poliklinische zorg, zoals het uitlopen van het spreekuur en daardoor de langere wachttijd is daarnaast beperkt.

### 6. Voorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase

Patiënten krijgen tijdens het ziekte-traject te maken met momenten waarop hun zorg en behandeling wordt overgedragen aan een andere afdeling en/of andere zorgverleners. Patiënten vinden dat er verbetering mogelijk is in de voorbereiding en de coördinatie van de overgang van de polikliniek nefrologie naar de predialyse polikliniek.

*“Je moet er wel steeds zelf vragen. Want wij hadden het idee, we gaan naar de predialyse, daar zit iedereen, en dan krijg je informatie. Maar als je zelf niks vraagt dan krijg je het niet.”*

Verbetering is mogelijk in de voorbereiding op de nierfunctievervangende therapie.

*“Maar elke keer wordt het even aangehaald, van het gaat gebeuren. Hè, hè, eindelijk actie. Dan weet je waar je aan toe bent en dan waait het weer over.”*

Voor pre-emptieve transplantatie geldt dat de communicatie soms als onprettig wordt ervaren en dat er een gebrek is aan begeleiding. Patiënten hebben verwachtingen ten aanzien van deze transitie in de zorg, maar gedane beloftes worden niet altijd nagekomen.

*"We zijn het traject [met de donor] ingegaan en dat was heel spannend. Ik kreeg goedkeuring om getransplanteerd te worden (...). Toen was ik op een maandagmiddag aan het koken en toen kreeg ik telefoon van de mevrouw van het transplantatiecentrum dat de donor was afgekeurd. 'Ik moet je even vertellen dat je donor is afgekeurd. Haar nierfunctie is niet zo goed dat ze jou een nier kan geven.' Dat sloeg in als een bom, want we waren natuurlijk enorm blij en dankbaar. Dus we waren verslagen en moesten dat verwerken en zaten met veel vragen, maar konden die op dat moment ook niet stellen, want het was maar een heel kort gesprek."*

Patiënten hebben ook geen duidelijkheid over wie de regie over de zorg heeft.

*"Ik heb de huisarts wel eens gevraagd: 'Wie heeft nou de regie eigenlijk met al mijn toestanden?' Nou, 'ik' zei hij. Maar ik zie hem nooit. Ik vind dat al een beetje, nou het zou kunnen maar ik geloof er niet zo in. En in het ziekenhuis is dat ook niet zo erg. Wie de regie heeft weet ik niet. Ik zeg maar, zo lang ik leef heb ik de regie er over, maar dat is natuurlijk ook betrekkelijk. Ik denk wel dat je belangrijk actief moet zijn in het proces. Maar hoe dat in het ziekenhuis gaat weet ik niet."*

## 7. Klantvriendelijkheid in het UMCG

Belangrijk items zijn de parkeerkosten en de relatief dure voorzieningen, zoals de restaurants/koffiecorners in het UMCG. Omdat patiënten vanwege hun chronische aandoening zeer frequent in het UMCG komen wegen deze kosten zwaar. Zeker als er veel tijd in het ziekenhuis wordt doorgebracht met wachten.

*"Parkeerkosten vallen in vergelijking met andere parkeergarages nog mee, maar het is toch wel duur."*

*"Parkeertarief is duur, zeker als je regelmatig in het UMCG moet zijn. Voor mensen die er alleen een keertje op bezoek komen is het wel acceptabel."*

*"Kosten vallen mee als je niet zo lang hoeft te wachten. Als prikken snel gaat is het zelfs gratis."*



In paragraaf 4.1 worden de resultaten van de feedbackbijeenkomst met medewerkers beschreven en in paragraaf 4.2 de resultaten van de feedbackbijeenkomst met patiënten. Tot slot volgen de resultaten van de gezamenlijke feedbackbijeenkomst in paragraaf 4.3.

## **4.1 FEEDBACKBIJEENKOMST MET MEDEWERKERS**

Tijdens de feedbackbijeenkomst met medewerkers is uitgebreid gediscussieerd over de resultaten van de observaties en de interviews met medewerkers. In Bijlage 2 is een meer gedetailleerde beschrijving te vinden van de uitkomsten van de interviews en de discussie die naar aanleiding hiervan heeft plaatsgevonden, uitmondend in een korte conclusie. Hieronder volgt een beschrijving op hoofdlijnen.

### **4.1.1 DEELNEMERS**

Vijf gespecialiseerd verpleegkundigen, twee nefrologen, een medewerker van de zorgadministratie en een maatschappelijk werker waren aanwezig bij de feedbackbijeenkomst.

### **4.1.2 TERUGKOPPELING OBSERVATIES**

De observaties zijn in het verhaal van een fictieve patiënt verwerkt (zie Bijlage 1) zodat medewerkers zich goed in het perspectief van patiënten konden inleven. Dit verhaal wordt voorgelezen en grotendeels als herkenbaar ervaren. Herkenbare aspecten zijn de drukte rondom de prikpoli, de procedure bij het bloedprikken en de moeilijkheden die er soms zijn bij het combineren van afspraken. Sommige punten worden als confronterend ervaren, zoals de rumoerigheid op de poli, het gebrek aan privacy op de poli, de last van het ‘zeulen’ met de plastic tasjes met urinebokalen en het parkeergeld dat patiënten moeten betalen. Een ‘eyeopener’ is de impact die het nabellen van patiënten heeft bij een tegenvallende bloedsuitslag.

### **4.1.3 VALIDEREN VAN POSITIEVE ERVARINGEN EN VERBETERPUNTEN**

De positieve ervaringen en de verbeterpunten die op basis van de interviews met medewerkers zijn verkregen worden gepresenteerd en bediscussieerd. Hoewel niet elk verbeterpunt door iedere medewerkers letterlijk is benoemd, worden vrijwel alle verbeterpunten door de medewerkers herkend, onderschreven en daarmee gevalideerd. Onderstaand volgt per verbeterpunt de conclusie van de discussie die rondom het specifieke verbeterpunt heeft plaatsgevonden.

#### **1. Vaste medewerker zorgadministratie**

De medewerker zorgadministratie heeft een belangrijke taak in de coördinatie van (multidisciplinaire) spreekuren en het vriendelijk ontvangen van patiënten. Vanuit de organisatie

wordt op secretariële ondersteuning bezuinigd waardoor genoemde taken in de verdrukking komen. Hierdoor heeft een herverdeling van taken naar andere zorgverleners plaatsgevonden.

## 2. Procedure bloed- en urineonderzoek

De meeste artsen vinden het plezierig om op basis van recente bloedsuitslagen te handelen, dit werkt het meest efficiënt en voorkomt fouten. Voor de patiënt betekent dit dat zij eerder (soms zelfs een dag) naar het ziekenhuis moeten komen. Voor patiënten die vanuit de regio komen heeft dit veel impact. Daarnaast ontbreekt uniformiteit onder artsen over het meeste ideale moment om bloed te prikken, wat bij patiënten tot verwarring kan leiden.

## 3. Fysieke ruimte op de polikliniek

De fysieke omgeving wordt als erg patiëntonvriendelijk ervaren. Het gaat hierbij onder andere om het meubilair, de situering van de balie, de plaats van de prikpoli en de inrichting van de spreekkamers.

## 4. Rapportage en documentatie

Vooraf artsen en medewerkers van de zorgadministratie moeten veel documenteren. Bij artsen gaat dit ten koste van de aandacht voor de patiënt. De patiënt laten meekijken op het scherm of het consult inkorten waardoor er na afloop een aantal minuten beschikbaar is waarin de administratie kan worden afgehandeld worden als mogelijke oplossingen gezien.

## 5. Tijd en formatie medewerkers

Artsen, paramedici en de zorgadministratie hebben te weinig tijd om patiënten optimaal te informeren en te begeleiden. Vooral voor het spreekuur van de arts is de tijd beperkt. Het uitbreiden van de duur van het spreekuur van de arts naar 20 minuten, een efficiëntere invulling van de taken (medicatieregistratie, voorlichting) of een taakherschikking zou in ieder geval voor het consult van de arts oplossingen kunnen bieden.

## 6. Wachttijden

Voor de patiënt kan wachten een dubbel negatief effect hebben. Het wachten op zichzelf is vervelend. Het wordt bovendien vervelend als de arts als gevolg van tijdsdruk minder tijd en aandacht heeft voor de patiënt.

Het idee bestaat dat wachttijden gedeeltelijk kunnen worden voorkomen door een goede planning van het spreekuur (ruime planning en meer tijd voor 'complexe' patiënten/situaties). Op moment dat er wel sprake is van wachttijden dan is het belangrijk om de patiënten hierover te informeren en de wachttijd eventueel te benutten voor andere zaken.

## 7. Continuïteit in de zorg

Er wordt veel inzet gepleegd om ondanks de wisseling in artsen zoveel mogelijk continuïteit te bieden. In situaties waarin de patiënt overgaat van de ene naar de andere afdeling, of behandelteam, kan de continuïteit echter worden verbeterd.

## 8. Vorbereiding pre-emptieve transplantatie

De regelgeving (protocol) gericht op het waarborgen van de autonomie en de privacy van de donor staat soms op gespannen voet met de behoeften van de patiënt. De aard van de relatie tussen donor



en ontvanger (partner, familielid of kennis) speelt hierin een rol, waarbij de regels voor het waarborgen van de autonomie en de vrijwilligheid van het doneren strakker worden gehanteerd naarmate de donor verder van de patiënt afstaat. Dit vraagt meer coördinatie en afstemming over voorlichting aan donor en ontvanger is wenselijk.

#### 9. Medicatie procedure

De medicatie is een verbeterpunt met een hoge prioriteit. Uitzoeken en registreren van medicatie is tijdrovend en niet (goed) geautomatiseerd waardoor er een risico op fouten bestaat. Medicatie is ook voor de patiënten complex vanwege de veelheid aan medicatie en wisselingen in (merk)namen van medicijnen die worden afgeleverd.

### 4.1.4 PRIORITEREN VAN VERBETERPUNTEN EN DROMEN

Op basis van de eerder beschreven verbeterpunten en de dromen wordt medewerkers gevraagd uit de 9 verbeterpunten een keuze te maken voor 5 verbeterpunten die voor het leveren van patiëntgerichte zorg het meest belangrijk zijn. Hiervoor is een stemming gehouden.

De volgende top-5 aan verbeterpunten is gekozen (met 1 reserve):

1. Medicatie procedure
2. Procedure bloedonderzoek en bekendmaken uitslag aan patiënt → bloed prikken voorafgaand aan polibezoek zodat uitslag tijdens consult bekend is en besproken kan worden
3. Fysieke omgeving polikliniek (inclusief prikpoli)
4. Carrousel spreekuur
5. Meer tijd voor artsen
6. (Aanpassen STERK-programma voor predialyse)

Deze verbeterpunten worden meegenomen naar de gezamenlijke feedbackbijeenkomst met patiënten (stap 4).

## 4.2 FEEDBACKBIJEENKOMST MET PATIËNTEN

De feedbackbijeenkomst met patiënten heeft als doel om patiënten die zijn geïnterviewd bij elkaar te brengen, zodat zij hun ervaringen met de zorg kunnen uitwisselen en gezamenlijk feedback kunnen geven op de zorg. In bijlage 3 en 4 is een gedetailleerde beschrijving opgenomen van de respectievelijk positieve punten en de verbeterpunten die zijn voortgekomen uit de interviews en de discussie die hierover tijdens de feedbackbijeenkomst heeft plaatsgevonden. Hieronder volgt alleen een beschrijving van de verbeterpunten op hoofdlijnen.

### 4.2.1 DEELNEMERS

Van de 14 patiënten die aan het interview hebben deelgenomen, waren 11 patiënten aanwezig tijdens de feedbackbijeenkomst, van wie acht patiënten hun partner of een vriend(in) hadden meegenomen.

#### 4.2.2 VALIDEREN VAN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

Op basis van de interviews zijn de belangrijkste positieve ervaringen en verbeterpunten geselecteerd. Deze worden gepresenteerd en aan de hand van de discussie die ontstaat tevens gevalideerd. Onderstaand volgt een korte conclusie van de discussie.

##### 1. Polikliniek

De situering van de prikpoli en de inrichting van de wachtruimte van de polikliniek, waaronder het aantal zitplaatsen, de lectuur, de koffieautomaat en de toiletfaciliteiten verdienen verbetering. Ook informatie over de gang van zaken op de polikliniek en de eventuele wachttijd ontbreekt.

##### 2. Procedure bloed- en urineonderzoek

Het is belangrijk voor patiënten om tijdens het consult bij de nefroloog de actuele bloedsuikerslag te kunnen bespreken (zie paragraaf 3.3.3). Er worden verschillende praktische problemen genoemd over de 24-uurs urinebokaal.

##### 3. Tijd nefroloog

De meningen over of de nefroloog voldoende tijd heeft wisselen. Volgens sommige patiënten is er genoeg tijd, volgens anderen mag er wel meer tijd zijn. De behoefte aan meer tijd wordt mede bepaald door de omstandigheden, zoals wel of geen stabiele nierfunctie en de hoeveelheid vragen die de patiënt heeft.

##### 4. Medicatie

Patiënten hebben het gevoel alert te moeten meedenken en meekijken als medicatie door de arts wordt voorgeschreven of door de apotheek wordt afgeleverd. Ook wordt er getwijfeld over de mate waarin er tussen specialisten overleg plaatsvindt over de voorgeschreven medicatie. Als de ene specialist de medicatie vermindert die door een andere specialist is voorgeschreven leidt dit tot onzekerheid. Informatie over medicijnen wordt niet altijd goed door patiënten begrepen.

##### 5. Voorlichting

Het is belangrijk informatie op maat te geven die aansluit bij de behoefte van de individuele patiënt. Er zijn verbeterpunten ten aanzien van het informeren van patiënten over: 1) procedurele aspecten, zoals het melden van wachttijd, de te volgen procedure op de afdeling; 2) inhoudelijke aspecten, zoals informatie over het beloop van de nierziekte, concrete klachten die zich bij verslechtering kunnen voordoen, eenduidig gebruik van de termen nierfunctie en klaring, betekenis bloedsuikerslag, impact van de nierziekte op het leven in brede zin, voeding, doorverwijzing diëtist, zelfmanagement en informatie over faciliteiten als het STERK-programma en de voorlichtingsavonden.

## 6. Vorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase

De overgang van de ene polikliniek (nefrologie polikliniek naar de predialyse polikliniek) veroorzaakt onzekerheid bij sommige patiënten. Het is vooral voor patiënten die overgaan naar de predialyse polikliniek onduidelijk wat ze van wie kunnen verwachten. Ook het moment van voorbereiding op de nierfunctievervangende therapie komt voor veel mensen onverwacht. Patiënten geven bovendien aan dat de informatie en communicatie over pre-emptieve transplantatie niet optimaal verloopt.

## 7. Klantvriendelijkheid UMCG

De patiënten maken gezien het frequente bezoek aan het UMCG (te hoge) kosten voor het parkeren en eventueel voor een bezoek aan de restauratie. Ook de parkeergarage wordt als klantonvriendelijk ervaren.

### 4.2.3 PATIËNTENREIS

De verschillende contactmomenten met de zorg en de onderwerpen die tijdens de interviews aan bod zijn gekomen, worden weergegeven in een zogenoemde 'patiëntenreis'. Elk moment, vanaf het moment van diagnose tot de keuze voor behandeling wordt daarin weergegeven.

Dit heeft tot de volgende resultaten geleid:

Momenten waarop of aspecten waarover patiënten blij en/of verrast zijn:

1. Bejegening medewerkers administratie
2. Bejegening arts
3. STERK-programma / voorlichtingsbijeenkomsten predialyse

Momenten waarop of aspecten waarover patiënten tevreden zijn:

1. Consult diëtist
2. Informatie arts (aanbod om grafiekjes van de nierfunctie op te sturen)
3. Apotheek (denken goed mee +/-)
4. Prikpoli (goed team, vriendelijk en snel)
5. Algemene informatie (+/-)<sup>5</sup>

Momenten waarop of aspecten waarover patiënten boos zijn:

1. Ondersteuning huisarts (+/-)
2. Logistieke processen: lopen met bokaal met urine
3. Niet op de hoogte zijn van het STERK-programma

Momenten waarop of aspecten waarover patiënten teleurgesteld zijn:

1. Informatie over wat je te wachten staat op de predialyse
2. Informatie over ziekte en behandeling
3. Resultaten bloeduitslagen komen te laat
4. Bespreken van de bloedwaarden (gaat te snel)
5. Inrichting wachtkamer
6. Omgaan met ziekte in dagelijkse leven (te weinig informatie over medicatie, voeding)

---

<sup>5</sup> +/- Ervaringen van patiënten zijn tegenstrijdig

7. Omgaan met een snelle achteruitgang van de nierfunctie

#### **4.2.4 TOP 5 VAN GEZAMENLIJKE VERBETERPUNTEN**

Op basis van de eerder genoemde verbeterpunten en de verdere exploratie van deze verbeterpunten met de patiëntenreis, worden vijf verbeterpunten gekozen (met een reserve) om mee te nemen naar de gezamenlijke feedbackbijeenkomst met medewerkers (stap 4):

1. Communicatie met huisarts
2. Informatieverstrekking, zowel ziekte-inhoudelijk als procedureel:
  - Impact nierziekte (bijv. stemmingswisselingen)
  - Telefonische uitslag
  - Duidelijkheid over wachttijden
3. Procedure bloed- en urineonderzoek
4. Voorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase
5. Begeleidingstraject pre-emptieve transplantatie
6. (Fysieke omgeving polikliniek)

### **4.3 AFRONDENDE GEZAMENLIJKE FEEDBACKBIJEENKOMST**

De gezamenlijke feedbackbijeenkomst heeft als doel om het perspectief van de patiënt en dat van de medewerkers op de zorg samen te brengen en prioriteiten voor verbeteringen in de zorg te identificeren. Hieronder volgt een beschrijving op hoofdlijnen.

#### **4.3.1 DEELNEMERS**

Twaalf patiënten, 10 partners/vrienden, negen medewerkers van de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek, zes andere betrokkenen, zoals afgevaardigden van het management van de Interne geneeskunde, de Nierpatiënten Vereniging Noord-Nederland en een afgevaardigde van het Adviespunt voor patiënten over de zorg (Zorgbelang Groningen) waren aanwezig bij de gezamenlijke feedbackbijeenkomst.

#### **4.3.2 GEZAMENLIJK KIEZEN VAN DE TOP 5 VAN VERBETERPUNTEN**

In Tabel 1 staan de verbeteringen opgesomd die voortkomen uit respectievelijk de feedbackbijeenkomst met patiënten en met medewerkers. Patiënten en medewerkers hadden beiden vijf stemmen voor het kiezen van de voor hen belangrijkste verbeterpunten. Zowel patiënten als medewerkers geven aan de procedure rondom het bloed en urineonderzoek belangrijk te vinden. Wat betreft de prioritering van de andere verbeterpunten verschillen de beide groepen.

Als top-5 van verbeterpunten werden gekozen:

1. Procedure bloed- en urineonderzoek (17 punten)
2. Tijd en formatie nefroloog (17 punten)
3. Informatie en voorlichting (13 punten)
4. Beheer medicatie (13 punten)
5. Begeleiding pre-emptieve transplantatie (10 punten)

Tabel 1: Top 5 voor verbeteringen in de zorg door patiënten en medewerkers

Aandachtsgebied	Patiënten	Medewerkers	Top 5
Procedure bloed- en urineonderzoek	✓	✓	✓
Continuïteit 1 <sup>e</sup> lijn, andere specialismen	✓		
Informatie over ziekte en behandeling	✓	()	ü
Coördinatie van zorg predialyse	✓		
Begeleidingen pre-emptieve transplantatie	✓		ü
Inrichting fysieke omgeving	()	✓	
Beheer medicatie		✓	✓
Tijd en formatie nefroloog		✓	✓
Spreekuurplanning		✓	

Een belangrijk punt voor beide partijen is dat bloed en urine uitslagen tijdig bij de arts bekend zijn, zodat ze tijdens het consult besproken kunnen worden. Ook aandacht voor het uitbreiden van de tijd van vooral de nefroloog wordt hoog gewaardeerd. Meer aandacht voor informatie en een beter beheer van medicatie krijgen veel prioriteit. Tot slot het verbeteren van de begeleiding (bijv. maatschappelijk werk) rondom pre-emptieve transplantatie. Er blijken veel vragen te leven rondom pre-emptieve transplantatie. Er wordt opgemerkt dat sommige verbeterpunten mogelijk kunnen worden gecombineerd.

#### 4.3.3 DROMEN OVER OPLOSSINGEN

In gemixte co-designgroepen (patiënten, partners, medewerkers en beleidsmakers/managers) worden voor ieder verbeterpunt één of meerdere dromen geformuleerd. De dromen die tijdens de interviews en feedbackbijeenkomsten zijn verzameld worden hierbij als input gebruikt (zie Bijlage 5 voor dromen medewerkers en Bijlage 6 voor dromen patiënten).

##### 1. Actuele bloedsuitslagen

Droom/oplossing: Actuele uitslagen van het bloedonderzoek tijdens het consult bij de arts zonder hiervoor een aantal dagen of een paar uur eerder naar het ziekenhuis te hoeven komen. Concrete oplossingen die hiervoor worden aangedragen zijn dat patiënten in de eigen omgeving, bij de huisarts of bij een laboratorium in de eigen omgeving, bloed laten prikken en dat de uitslag hiervan naar het ziekenhuis wordt gestuurd. Het kritisch kijken naar het aantal ziekenhuisbezoeken (als nierfunctie stabiel is, frequentie afbouwen) en consult eventueel via telemonitoring of skype laten plaatsvinden, zodat patiënten niet onnodig worden belast.

Voor het verkrijgen van actuele uitslagen tijdens het bezoek aan de arts is een aantal voorwaarden nodig die op managementniveau gerealiseerd dienen te worden, zoals mogelijkheden van lokale laboratoria om gegevens uit te wisselen. Deze uitvoering zal enige tijd nodig hebben. Op korte termijn kan wel kritischer worden gekeken naar de frequentie van de ziekenhuisbezoeken en naar alternatieven voor het bloedprikken en of verzamelen van urine.

## 2. Tijd en formatie nefroloog

Droom/oplossing: Vooral het nadenken over de taakherschikking heeft in het co-designgroepje bij de uitwerking aandacht gekregen. Patiënten en medewerkers zien hierin een belangrijke rol voor de verpleegkundige die taken van de arts, zoals de reguliere controles en het ondersteunen van de zelfzorg in een eerder stadium, kan overnemen. Nefroloog zou eventueel zijn tijd efficiënter kunnen inzetten door het instellen van telefonische spreekuren.

## 3. Informatie en voorlichting

Droom/oplossing: Het ontwikkelen van een nierlevensloopdagboek.

Dit nierlevensloopdagboek is bedoeld om patiënten te informeren over wat de patiënten in de verschillende fasen van de ziekte van de zorg kunnen verwachten. Daarnaast kan het levensloopdagboek door de patiënt naar eigen wens en op een zelfgekozen moment worden ingevuld met algemene informatie over de ziekte en behandeling en over wat je zelf kunt doen om achteruitgang te vertragen. Dit kan in de vorm van verwijzingen naar voor de patiënt relevante websites en informatiefolders. Het boekje biedt patiënten houvast bij het nemen van de eigen regie en kan richting geven aan het gesprek met de arts.

## 4. Beheer medicatie

Droom/oplossing: helderheid omtrent medicatiegebruik.

Het invoeren van een (digitale medicatielijst) die door alle betrokkenen kan worden ingezien, een betere afstemming tussen betrokkenen en een betere controle op de medicatie door een verpleegkundige.

## 5. Begeleiding pre-emptieve transplantatie

*Dromen/oplossingen:*

- 1) Een donorbank met Samaritaanse donoren
- 2) Kleinschalige 'op-maat' voorlichtingsbijeenkomsten
- 3) Meer zorg/begeleiding voor de donor tijdens de periode van wachten
- 4) Verdere of versnelde ontwikkeling van implanteerbare kunstnier
- 5) Ander donorregistratiesysteem ('ja, tenzij')

*Concrete ideeën:*

- Organiseren van een grote campagne rondom het donoren van een nier aan een onbekend persoon
- Op de predialyse aanbieden van voorlichtingsbijeenkomsten voor twee tot vier patiënten, inclusief familieleden/vrienden (doel is patiënten helpen de vraag voor pre-emptieve transplantatie te stellen)
- Jaarlijkse controle/check van donoren
- Aanbieden van nagesprek aan de donor
- Begeleiding actief aanbieden
- Passende hulp/begeleiding

— Nieuwe vormen van voorlichting

#### **4.3.4 CO-DESIGNGROEPEN SAMENSTELLEN**

Als voorbereiding op het vervolg, het uitvoeren van de verbeterpunten in co-designgroepen, is geïnterviewd wie hierbij betrokken willen zijn. Zeven patiënten, een partner en vijf medewerkers hebben aangegeven een rol te willen spelen bij het uitvoeren van de verbeterpunten.

### **4.4 EVALUATIE VAN HET PROCES**

Behalve dat dit project gericht was op het realiseren van een ontwerp voor de polikliniek, was het ook gericht op het creëren van een context, waarin op basis van gelijkwaardigheid tussen medewerkers en patiënten zou worden samengewerkt. Tijdens het project is hier op verschillende manieren aan gewerkt. Door eerst de individuele ervaringen van patiënten en zorgverleners te inventariseren en vervolgens in de feedbackbijeenkomsten de individuele ervaringen uit te wisselen, worden ervaringen vanuit verschillende perspectieven in kaart gebracht en wordt begrip voor elkaars situatie gecreëerd. Patiënten en medewerkers worden tijdens de laatste bijeenkomst gestimuleerd gezamenlijke verbeterpunten te definiëren, om deze in de co-designgroepjes te gaan uitwerken. Om de dialoog, de samenwerking en de creativiteit te bevorderen zijn tijdens de verschillende fasen van het project creatieve werkvormen ingezet.

#### **4.4.1 Ervaringen met deelname**

De verschillende stappen en de invulling van dit project werden door de patiënten, partners en medewerkers positief gewaardeerd. Dit bleek allereerst uit de deelname van patiënten. Het merendeel van de patiënten dat is geïnterviewd, kwam veelal samen met hun partner naar de feedbackbijeenkomst met patiënten (79%) en de feedbackbijeenkomst met patiënten en medewerkers (86%). Ook voor de medewerkers gold dat de meerderheid betrokkenheid heeft getoond door naar de feedbackbijeenkomst met medewerkers (82%) en de feedbackbijeenkomst met patiënten en medewerkers te komen (82%). Acht patiënten en/of partners en vijf medewerkers hebben hun medewerking toegezegd voor de co-designgroepjes die de uitvoering van dit project op zich gaan nemen.

#### **4.4.2 Mondelinge en schriftelijke evaluatie**

De positieve waardering blijkt ook uit de mondelinge en schriftelijke evaluaties die op verschillende momenten hebben plaatsgevonden.

##### Feedbackbijeenkomsten medewerkers

De feedbackbijeenkomst met zorgverleners werd mondeling positief gewaardeerd. De schriftelijke evaluatie is door te weinig medewerkers ingevuld om daar een uitspraak over te kunnen doen. Door een aantal medewerkers werd aangegeven dat het dromen onderbelicht bleef en dat ze graag meer hadden willen dromen.

### Feedbackbijeenkomst patiënten

Tijdens de feedbackbijeenkomst met patiënten werden zowel de ervaringen van patiënten met de eerder gehouden interviews als met de feedbackbijeenkomst beoordeeld. Vrijwel alle patiënten die aanwezig waren tijdens de feedbackbijeenkomst hadden het plezierig gevonden om geïnterviewd te worden (91%) en de meesten hadden er geen moeite mee om gefilmd te worden (73%). De meerderheid van de patiënten (82%) kon zich vinden in de verbeterpunten die werden meegenomen naar de gezamenlijke feedbackbijeenkomst. Zeven patiënten gaven aan in de toekomst 'zeker' (64%) en vier gaven aan 'misschien' (36%) te willen deelnemen aan een soortgelijk project en een even groot aantal (36%) gaf aan structureel te willen meedenken bij het verbeteren van de zorg.

*"Het is plezierig om gehoord te worden."*

### Gezamenlijke feedbackbijeenkomst

Het uitwisselen van ervaringen en het dromen/fantaseren over de verbeterpunten werd door alle aanwezigen die een evaluatieformulier hadden ingevuld (n=11 patiënten, n= 9 partners en n= 4 medewerkers) beoordeeld met een 'goed' of 'zeer goed'.

*"Leuk om samen te dromen over wat je bezig houdt." – Patiënt -*

Alle aanwezigen hebben aangegeven zich tijdens de bijeenkomst comfortabel en vrij te hebben gevoeld gedachten en ervaringen te delen. Het zien van de film met patiëntenervaringen werd door vrijwel iedereen als goed tot zeer goed beoordeeld. Slechts één deelnemer gaf aan zich op één moment ongemakkelijk te hebben gevoeld en dat was tijdens het tonen van de film.

*"Een beetje. Mezelf zien op film; wat denkt de dokter nu van mij?" – Patiënt -*

Door de deelnemers werd aangegeven dat het project als nuttig en waardevol werd ervaren en de samenwerking tussen patiënten en medewerkers erg wordt gewaardeerd en dat er ook belangstelling, maar soms enige argwaan is, voor wat betreft de uitwerking. De verbeterpunten die werden genoemd voor een vervolgtraject hadden betrekking op de fysieke ruimte (weinig frisse lucht, tafelopstelling) en de behoefte aan meer tijd om te dromen en te fantaseren.

*"Heel goed. Als er dan ook maar wat mee gedaan wordt." – Patiënt -*

*"Leuk om te doen. Uitwerking ervan lijkt me wel spannend."- Medewerker -*

*"In de gaten houden welke punten nu niet als verbeterpunten gebruikt worden want die waren ook zinvol. Misschien over een jaar bepalen of de overige punten nog actueel zijn" – Medewerker -*



## 5.1 CONCLUSIE

Voor het bieden van kwaliteit van zorg voor patiënten is meer nodig dan het leveren van kwalitatief hoogwaardige medische en veilige zorg. Ook ervaringen van patiënten en medewerkers zijn hiervoor noodzakelijk.

De huidige studie had als doel om met patiënten en medewerkers patiëntgerichte en innovatieve zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek van het UMCG te ontwerpen. Om dit doel te bereiken zijn allereerst de individuele ervaringen van patiënten en medewerkers met de zorg geïnventariseerd met observaties en interviews. Deze grote hoeveelheid aan informatie is tijdens de verschillende feedbackbijeenkomsten met patiënten en medewerkers -eerst afzonderlijk, vervolgens gezamenlijk- teruggebracht tot die informatie die voor alle betrokkenen (patiënten, partners en medewerkers) de meeste waarde heeft. Uiteindelijk heeft deze werkwijze geresulteerd in vijf verbeterpunten en een aantal dromen die de komende maanden door een aantal patiënten, partners en medewerkers verder zullen worden geconcretiseerd en uitgevoerd.

### Ontwerpen van zorg

Bij het inventariseren van ervaringen werd door vrijwel alle patiënten en medewerkers eerst hun tevredenheid met de zorg geuit. Deze tevredenheid betreft vooral de organisatie van de zorg, de multidisciplinaire samenwerking en de beperkte wachttijden. Ook wordt door zowel patiënten als medewerkers de zorg als deskundig beoordeeld en worden de groepsvoorlichtingen (het STERK-zelfmanagementprogramma en de predialysevoorlichting) als erg plezierig ervaren. De positieve ervaringen zijn belangrijke uitkomsten, omdat deze informatie laat zien op welke manier er positieve momenten voor patiënten en medewerkers kunnen worden gecreëerd en daarmee de kwaliteit van zorg ten goede kan komen.

De verbeterpunten die we op basis van de interviews hebben geïnventariseerd hebben betrekking op uiteenlopende thema's, namelijk het patiëntvriendelijker inrichten van de fysieke omgeving, de informatieverstrekking (buiten de groepsbijeenkomsten zoals genoemd bij de positieve ervaringen om), het ontvangen van actuele bloedsuitslagen, de afstemming met de 1<sup>e</sup> lijn, het controleren en verstrekken van informatie over medicatie, de beschikbare tijd van zorgverleners en de begeleiding van patiënten bij pre-emptieve transplantatie. Opvallend is dat er op basis van de interviews redelijke overeenstemming bestaat tussen patiënten en medewerkers voor wat betreft thema's waarop de zorg verbeterd kan worden. Zo zijn zowel patiënten als medewerkers het erover eens dat er verbeteringen te behalen zijn in de inrichting van de fysieke polikliniek, de procedure van het bloedprikken en het ontvangen van uitslagen en de beschikbare tijd die een arts tijdens een consult heeft. Er zijn ook thema's die wel door beide groepen worden genoemd, maar waarbij de motivatie verschilt. Dit is onder andere het geval bij medicatie. Voor medewerkers is het belangrijk dat er een betere controle op medicatie komt, zonder dat dit een groot deel van het spreekuur opeist. Patiënten hechten waarde aan een goede afstemming met de apotheek en hebben behoefte aan schriftelijke en begrijpelijke informatie over de medicijnen die ze gebruiken.

Als op basis van bovengenoemde *verbeterpunten door patiënten en medewerkers afzonderlijk* een keuze moet worden gemaakt voor de vijf belangrijkste verbeterpunten, dan blijken patiënten andere prioriteiten te hebben dan medewerkers. Patiënten kiezen verbeterpunten die zich vooral richten op informatie en begeleiding en een goede afstemming van zorg zowel tussen de 1<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn en tussen disciplines onderling op de predialysepolikliniek. Medewerkers kiezen vooral verbeterpunten die zich richten op de organisatie van de zorg en procedures, waaronder betere controle van medicatie, meer tijd voor artsen of een verschuiving van taken, combineren van afspraken en inzetten van ICT. Een uitzondering hierop vormt het ontvangen van actuele bloedsuikerslagen tijdens het consult met de arts, wat door zowel patiënten als medewerkers als belangrijk verbeterpunt wordt genoemd. Bij patiënten lijkt het vooral te gaan om het omgaan met en het hebben van controle over hun ziekte. Hiervoor hebben ze belang bij relevante en begrijpelijke informatie en een goede afstemming van de zorg en in eerste instantie minder zoals bij de medewerkers om de procedures die kunnen leiden tot een efficiëntere organisatie van de zorg.

Opvallend en interessant is dat op het moment dat patiënten en medewerkers *gezamenlijk tot vijf verbeterpunten voor het vervolgtraject* moeten komen, zowel verbeterpunten van patiënten als medewerkers worden meegenomen. Het gaat hierbij om de volgende verbeterpunten: 1) Actuele bloedsuikerslagen; 2) Informatie over ziekte en behandeling; 3) Begeleiding pre-emptieve transplantatie; 4) Medicatie; 5) Meer of het anders inzetten van formatie.

Op basis van deze verbeterpunten hebben mensen gedroomd over de zorg, wat heeft geresulteerd in een aantal innovatieve dromen, zoals een levensloopdagboek voor patiënten en het opzetten van een donorbank voor Samaritaanse donoren. Verschillende patiënten, partners en medewerkers hebben zich opgegeven om in een vervolgtraject de dromen verder te gaan uitwerken en tot concrete acties te komen voor verbeteringen voor de praktijk.

### **Veranderingsproces**

In het huidige project is gebruik gemaakt van de EBCD methode. Deze methode biedt een gefundeerde opbouw waarbij vanuit subjectieve ervaringsverhalen stapsgewijs wordt toegewerkt naar een concreet ontwerp voor de zorg die door alle betrokkenen wordt ondersteund en uitgedragen. Het omvat ook een proces waarbij door het doorlopen van de verschillende stappen het vertrouwen tussen patiënten en medewerkers en het begrip voor elkaars perspectief wordt opgebouwd en een basis legt voor de betrokkenheid bij het vervolg (Bowen e.a. 2011).

Vernieuwend aan dit project is allereerst dat diepgaande informatie wordt verkregen over de ervaringen van patiënten met de zorg. Hoewel uit uiteenlopende tevredenheidsonderzoeken blijkt dat patiënten de zorg in eerste instantie positief beoordelen (Sools e.a. 2014), blijkt uit de huidige studie dat het doorvragen naar ervaringen informatie oplevert over aspecten van de zorg die als minder prettig worden ervaren of die patiënten positief dan wel negatief hebben geraakt. Het presenteren van deze ervaringen aan de hand van een film met fragmenten van de interviews met patiënten en het in gesprek gaan met patiënten heeft de medewerkers van de polikliniek de zorg vanuit een ander perspectief doen bekijken.

Vernieuwend aan deze manier van werken is ook dat patiënten en medewerkers gedurende alle fasen van het project actief betrokken zijn en vervolgens actief samenwerken aan het uitvoeren van de verbeterpunten. Voor het vormgeven van deze actieve vorm van patiëntenparticipatie is een gevoel van gelijkwaardigheid vereist en een cultuur die uitnodigt om samen te werken. Dit wordt positief geëvalueerd, wat blijkt uit de enthousiaste reacties en de positieve evaluatie van patiënten, partners en medewerkers. Het blijkt ook uit de commitment die vrijwel alle patiënten en

medewerkers gedurende het project hebben getoond door aan alle fasen van het project deel te nemen en uit de toegezegde betrokkenheid bij de uitvoering van de verbeterpunten in het vervolgtraject.

De belangrijkste aandachtspunten die voortkomen uit de huidige studie zijn de relatief hoge kosten en de op het eerste gezicht voor de hand liggende verbeterpunten die uit het project voortkomen. Ook in Engeland blijken dit de belangrijkste punten van kritiek op de EBCD-projecten (Locock e.a. 2014).

De meerwaarde van de EBCD methode is echter dat niet alleen meer inzicht wordt verkregen in *welke* verbeterpunten aandacht verdienen, maar ook in het *waarom* en de manier *waarop* bepaalde aspecten van de zorg voor patiënten en/of medewerkers ongemakkelijk zijn en verbetering behoeven (Wilcock e.a. 2003). Een duidelijke definiëring van verbeterpunten maakt het makkelijker om deze op een effectieve manier door te voeren. Door deze ervaringen met een film en door patiënten zelf persoonlijk te laten presenteren is de impact bovendien groter (Vennik e.a. 2013). Dit creëert mogelijkheden voor het zoeken van gepaste oplossingen en kan de commitment van patiënten bij de zorg en de motivatie om in samenwerking verbeteringen door te voeren vergroten. Het inzetten van deze intensieve methode vraagt tijd en daarmee geld, maar betaalt zich op de lange termijn waarschijnlijk terug in een betere kwaliteit van zorg (Robert & Bate, 2006).

Hoewel in Engeland aan de essentie van de methode wordt vastgehouden hebben zij wel op deze punten van kritiek geanticipeerd door het uitbrengen van de AEBCD-methode (Accelerated Experienced Based Co-Design). Bij de AEBCD wordt op nationaal in plaats van lokaal niveau data verzameld waarmee de zorg kan worden verbeterd. Het omvat alle stappen van de EBCD, maar maakt gebruik van bestaande filmopnames waarmee de tijdsduur van het project wordt ingekort van 12 naar 6 maanden (Locock e.a. 2014). Hoewel er vanuit het UMCG ook wordt gewerkt aan het maken van video-opnames van patiëntenervaringen (zie [www.pratenovergezondheid.nl](http://www.pratenovergezondheid.nl)) is het aanbod van patiëntenervaringen op dit moment echter nog beperkt en deze aangepaste vorm voor Nederland nog beperkt beschikbaar. Ook is in Engeland aangetoond dat verschillende patientengroepen overeenkomstige thema's benoemen die verbetering behoeven en is het de moeite waarde de mogelijkheden van het extrapoleren van onderzoeksresultaten te extrapoleren naar andere afdelingen (Tsianakas e.al. 2012).

Een ander belangrijk aandachtspunt van het huidige project is de ambitie om te dromen over ideale zorg. Het dromen, oftewel het denken buiten de bestaande kaders is lastig, zo bleek ook in het huidige project. Het dromen creëert echter mogelijkheden om niet alleen vanuit het hoofd, maar ook vanuit het hart over oplossingen na te denken. Tijdens dit project is geprobeerd te dromen, door mensen uit te nodigen los van bestaande situaties en los van mogelijkheden na te denken over hun wensen, behoeften en verlangens over het ontvangen (patiënten) of het aanbieden van zorg (medewerkers). Een belangrijke voorwaarde om te kunnen dromen is tijd. Gezien het geringe aantal contactmomenten is de gelegenheid om te dromen beperkt geweest. De dromen die hiervan het resultaat zijn, zijn daarom nog maar het begin en bieden perspectief voor de verdere uitwerking in de co-designgroepen.

## 5.2 AANBEVELINGEN

Met het definiëren van de vijf verbeterpunten is de eerste aanzet tot het creëren van patiëntgerichte zorg op de polikliniek nefrologie en de predialyse polikliniek gezet. Maar daarmee zijn we er nog niet.

Het succes van het huidige project staat of valt met de uitvoering van de verbeterpunten in de komende periode. De belangrijkste aanbeveling die voortkomt uit dit project is dan ook dat tot een uitvoering van de verbeterpunten wordt gekomen. Het is van belang dat niet het management, maar de medewerkers en de patiënten die zich hebben gecommitteerd aan de co-designgroepen de regie hebben bij het uitvoeren van de verbeterpunten. Tijdens de laatste stap van het huidige project (stap 4, zie Figuur 3, pag. 14) is daar een mooie basis voor gelegd door het samenstellen van een aantal co-designgroepen (stap 5). Deze co-designgroepen bestaan uit een multidisciplinair team van zorgverleners en één of, zo mogelijk, meerdere patiënten en partners. Afhankelijk van het onderwerp kan ook een vertegenwoordiger vanuit het management hiervan deel uitmaken. Elk groepje richt zich op een thema /verbeterpunt. Het is van belang dat het eigenaarschap bij de co-designgroepen ligt en van daaruit wordt nagedacht over oplossingen en wordt zorggedragen voor de uitvoering van het verbeterpunt (Bate e.a. 2004; KingFund's, 2011; Vennik e.a. 2013). Dit onder leiding van een co-designgroep coördinator (eigenaar) die de activiteiten binnen de co-designgroep coördineert.

Het huidige project heeft laten zien dat het inzetten van patiëntenervaringen een nieuw en waardevol perspectief biedt op de zorg. Het sluit bovendien aan bij het streven van het ziekenhuis de patiënt centraal te stellen of leidend te laten zijn bij het inrichten van de zorg. Om de meerwaarde van patiëntenervaringen optimaal te benutten is het van belang dit niet eenmalig of fragmentarisch vorm te geven, maar deze ervaringen structureel in te zetten bij het ontwikkelen van het kwaliteitsbeleid van het ziekenhuis.

Het is daarnaast een uitdaging om bij toekomstige projecten een keuze te maken voor die methode van patiëntenparticipatie die het beste aansluit bij het doel van het project en het niveau waarop patiënten wensen te participeren. Hiervoor is onderzoek nodig gericht op het systematisch evalueren van de bruikbaarheid en de meerwaarde van het inzetten van patiëntenervaringen in het algemeen en de EBCD methode in het bijzonder. Want hoewel de meerwaarde van het inzetten van patiëntenervaringen in de zorg in uiteenlopende nationale (Bovenkamp, e.a. 2008; van Egmond e.a. 2014; Schipper, 2011) en internationale studies is aangetoond (o.a. Boyle e.a. 2013; NHS confederation, 2010), is nog weinig bekend over de meerwaarde die het inzetten van de EBCD methode heeft. Onderzoek naar de effecten op zowel de zogenoemde 'zachte' uitkomstmaten, zoals patiëntenervaringen, als op de 'harde' uitkomstmaten zoals efficiëntie van de zorg en veiligheid kan de besluitvorming over het inzetten van de methode vergemakkelijken.

## REFERENTIELIJST

---

- Bate P, Robert G, Bevan H. The next phase of healthcare improvement: what can we learn from social movements? *Quality and Safety in Health Care*. 2004; 13: 62-66
- Bate P & Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality & Safety in Health Care*. 2006; 15: 307-310
- Bate P & Robert G (2007). *Bringing user experience to healthcare improvement. The concepts, methods and practices of experienced-based design*. Oxford: Radcliffe Publishing
- . *Euro Health Consumer Index 2013. Report*. Brussel: Health Consumer Powerhouse, 2013. At: <http://www.healthpowerhouse.com/files/ehci-2013/ehci-2013-report.pdf>
- Bovenkamp van de H, Grit K en Bal R (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam: IBMG
- Broek P, Veer P ter, Bouma C. (2012). *Samen verantwoordelijk: de academische zorg- en innovatiekracht van de umc's: doelstellingen tot 2020: de visie van de NFU*. NFU
- Bowen S, McSeveny K, Lockley E et al. How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service. *Co-design: International journal of CoCreation in Design and Arts*. 2013; 9: 230-246
- Boyle C, Lennox L and Bell D. A systematic review of evidence on the links between patiënt experiences and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013; 3 doi:10.1136/bmjopen-2012-001570
- Charmel P and Frampton SB. Building the business case for patiënt-centered care. *Healthcare Financial Management*. 2008; 62: 80-85
- Department of Health (2008). *Guidance on the routine collection of Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*. NHS
- Donetto S, Tsianakas V en Robert G (2014). *Using Experience-Based Co-Design to improve the quality of healthcare: mapping where we are now and establishing future directions*. London: King's College London
- Egmond S van, Heerings M, Munnichs (2014). *Patiënten weten beter*. Den Haag: Rathenau Instituut
- Hennink M, Hutter I and Bailey A (2011). *Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd
- King's Fund (2011). *Patient-centered care project. Evaluation report*. London: The King's Fund
- King's Fund (2012). *Experience based co-design toolkit*. Available at <http://www.kingsfund.org.uk/projects/ebcd>. London: The King's Fund. Laatste bezoek: april 2014

Locock L, Robert G, Boaz A et al. Using a national archive of patient experience narratives to promote local patient-centered quality improvement: an ethnographic process evaluation of 'accelerated' experience-based co-design. *Journal of Health services, Research and Policy*. 2014; 19 (2)

NHS Confederation (2010). Feeling better? Improving patiënt experience in *hospital*. London: The NHS confederation

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2013). *Garanties voor kwaliteit van zorg*. Den Haag

Robert G & Bate P (2006). *Piloting, testing and evaluating Experience-Based Design (EBD). Key findings and lessons for the future*. NHS

Schipper K. *Patient participation and knowledge*. Proefschrift, VU Amsterdam, 2011

Sools A, Drossaert S en Duijvenbooden L van (2014). *Gesterkt in het ziekenhuis, Een narratieve benadering van patientenperspectieven op kwaliteit van ziekenhuiszorg*. Twente: Onderzoeksinstituut IGS

Tsianakas V, Maben J, Wiseman T et al. Using patients experiences to identify priorities for quality improvement in breast cancer care: patient narratives, surveys or both? *BMC Health Services Research*. 2012; 12: 271- 279

Vennik F, Bovenkamp H van de Raats I, Wit F de, Visserman E en Grit K (2013). *Handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuiszorg vanuit de ervaringen van patienten*. Utrecht: CBO

Wilcock PM, Stewart Brown GC, Bateson J, Carver J, Machin S.  
Using patient stories to inspire quality improvement within the NHS Modernization Agency collaborative programmes. *Journal of Clinical Nursing*. 2003; 12: 422-430

Zuidgeest M (2011). *Measuring and improving the quality of care from the healthcare user perspective: the Consumer Quality Index*. Tilburg; Tilburg University

Websites:

[www.pratenovergezondheid.nl](http://www.pratenovergezondheid.nl)

[www.ppp-zorg.nl](http://www.ppp-zorg.nl)

[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

## BIJLAGEN





### Verhaal Josien Hoekstra

#### Achtergrond

Josien Hoekstra, 57 jaar. Nierfunctie van 25%, haar nierfunctie gaat heel geleidelijk achteruit. Bezoekt eens per vier maanden de predialysepolikliniek. Heeft wat overgewicht en is mede daardoor moeilijk ter been.

#### *Op weg naar het UMCG*

Om 10.00 uur heb ik een afspraak met de arts, omdat ik uit Stadskanaal kom en nooit weet hoe lang ik onderweg ben, vertrek ik om half negen. Op vrijdag zijn er weinig files, dus ik kan zo doorrijden naar het UMCG waar ik even na kwart over negen arriveer. Ik parkeer mijn auto in de parkeergarage van het UMCG. Kost wel wat, maar dan heb je ook wat.

#### *UMCG*

Ik loop door het UMCG. Het is een mooi ziekenhuis, maar wel erg groot. In het begin ben ik vaak verdwaald, maar gelukkig weet ik inmiddels de weg. Het is een drukte van belang bij de prikpoli en om kwart voor tien loop ik de polikliniek op.

#### *Balie*

Ik loop naar de balie, maar daar zit even niemand. Ik ben even in verwarring. Blijf staan wachten. Ik ben slecht ter been, dus ik sta hier niet erg prettig, maar gelukkig daar komt een secretaresse aan. Ik ken haar niet, zeker weer een nieuwe.

Ze verontschuldigt zich, gaat snel zitten. Kijkt me vervolgens met een glimlach aan en vraagt naar mijn naam en geboortedatum. Vervolgens geeft ze aan dat ik mag gaan zitten.

#### *Wachten*

Ik neem plaats op een zitje tussen de spreekkamers en de balie in, zodat als de arts me roept ik niet zo ver hoeft te lopen. Het is nog redelijk rustig op de poli, desondanks is er veel lawaai, vooral afkomstig van het wachtgedeelte van de transplantatie en van de prikpoli. Ook lijkt er een apparaat te zoemen (koffiezetapparaat). Er is geroezemoes, er lopen mensen heen en weer en er klinkt regelmatig een bel vanuit de prikpoli. Als ik om me heen kijk naar de andere patiënten, dan kijken de meesten voor zich uit, richting balie. Een enkeling leest één van de oude en gekreukelde tijdschriften of is bezig met zijn/haar mobiele telefoon. Er wordt onderling weinig gesproken. Hoewel er een koffiezetapparaat staat, zijn er weinig patiënten die hier gebruik van maken. Een mevrouw die naar het koffiezetapparaat toeloopt, lijkt de letters moeilijk te kunnen lezen, staat voorover gebogen, ze is slecht ter been. Ze doet een poging koffie (of iets anders) uit het apparaat te krijgen, maar lijkt hier niet in te slagen. Ik heb ook wel zin in een bakje, ben immers al vroeg vertrokken, maar opstaan gaat niet zo makkelijk, dus ik moet mijn behoefte aan cafeïne nog even onderdrukken.

Grappig gezicht eigenlijk, al die witte tassen met die urinebokalen. Ik heb die van mij in een opgepimpte rugzak, niet iedereen hoeft toch te zien dat ik met zo'n urineding loop. Gisteren ben ik naar een vriendin in Amsterdam geweest, onderweg in de trein moest ik plassen. Op dat moment had ik de bokaal niet bij de hand, maar het was maar een klein plasje, dus ach.

Als ik richting de balie kijk dan zie ik dat er regelmatig mensen staan die in verwarring zijn over de formulieren van de prikpoli. Ook zijn er patiënten die bij een ander specialisme moeten zijn en de weg niet kunnen vinden. Omdat de ruimte aardig gehorig is, kan ik vrijwel alles verstaan wat er wordt

gezegd. De secretaresse helpt ze en stuurt ze naar de juiste plek. Hoewel het steeds drukker wordt op de poli, is de balie steeds goed toegankelijk.

#### *Fysieke omgeving*

Ik kijk wat om me heen. Hier is geen binnenhuisarchitect aan de slag geweest, het is een sombere (grijze), weinig sfeervolle omgeving. Stoeltjes staan in rijen tegen de grijze schotten en rondom ronde tafels. Op de tafels liggen tijdschriften, meestal oud en met name voor vrouwelijke lezers. Er hangt een poster over therapieontrouw, nou ja zeg! Die nierziekte is geen huwelijk. Stoeltjes staan allemaal gericht naar de grote balie, waar de medewerker van de zorgadministratie patiënten ontvangt. Hé, daar is de verpleegkundige. Ze maakt een praatje met een van de patiënten. Als ze mijn richting opkijkt, steekt ze haar hand op. Ik loop al lange tijd op de poli, dus ken haar goed.

#### *Consult*

Hoe laat is het? Vijf minuten over tien. Het loopt iets uit, hoop dat het niet te lang duurt. Je weet hier niet hoe lang je nog moet wachten. Bij de prikpoli wordt dat duidelijk aangegeven op het bord. Ik kijk regelmatig op mij horloge, de tijd kruipt voorbij. Toch altijd een rot moment om hier te zitten wachten. Mijn nierfunctie gaat elke keer een beetje naar beneden, vorige keer was de achteruitgang erger, ben daarom benieuwd naar hoe het nu is. Hoewel ik vandaag de uitslag van vier maanden geleden krijg. Op die pizza van gisteren krijg ik dus gelukkig pas over vier maanden commentaar.

Ik hoop dat ik vandaag mijn eigen arts heb. Vorige keer was zij op congresbezoek. De andere arts was ook wel ok, maar ik moet dan toch vrij veel vertellen en ik had ook niet het idee dat hij luisterde naar mijn verhaal. Hij was bovendien veel strenger. Begon natuurlijk over mijn gewicht en of ik me wel besef wat voor gevolgen dat voor mijn nierfunctie heeft. Duh, ik leef al op water en brood. Mijn eigen arts stimuleert me op een positieve manier en stemt het meer af op mijn situatie, deze arts volgt toch veel meer het protocol.

Ik zit zo wat te dubben, tot ik in de verte mijn naam hoor. Bah, toch weer die andere arts. Hij staat in de deuropening en loopt terug de kamer in zodra hij ziet dat ik opsta. En dat opstaan gaat al niet zo gemakkelijk. Vlug, vlug, de dokter wacht. Als ik de spreekkamer binnen kom, zit de arts achter zijn bureau en kijkt op het beeldscherm, maar hij staat gelijk op en geeft mij een hand. Ik neem plaats aan de andere kant van die gekke tafel. Hij vraagt hoe het gaat, maar leest ondertussen in poliplus. Ik geef aan dat het goed gaat, maar voel me niet uitgenodigd om hier verder op door te gaan. Hij vertelt dat mijn nierfunctie minder is verslechterd dat de keren daarvoor, ik voel me opgelucht. Heb niet voor niets op mijn voeding gelet dus. De arts stelt nog andere vragen en typt de informatie ondertussen in.

Vervolgens krijg ik de gelegenheid vragen te stellen. Ik heb eigenlijk alleen een vraag over mijn medicatie. Ik slik zoveel pillen en van de helft weet ik de werking niet. De apotheek heeft verschillende keren fouten gemaakt bij het verstrekken van medicijnen, ze denken soms dat ze het beter weten dan de nefroloog, dus het vertrouwen is een beetje weg. De dokter gaat serieus op mijn vragen in en geeft bevredigende antwoorden. Mijn ervaring is dat als ik thuis ben, ik veel weer vergeten ben. Ik neem me voor de volgende keer een opnameapparaatje mee te nemen. Ook zou ik graag nog vragen naar de invloed van de medicatie op mijn seksuele behoeften, maar die stel ik maar niet. Wat weet zo'n man daar nu van. Bovendien kon ik hem wel eens in verlegenheid brengen. Ik word gevraagd plaats te nemen op de onderzoeksbank. Mijn bloeddruk wordt gemeten, die is gelukkig ook goed. Het is helemaal mijn dag! Daarna de weegschaal, dat is mijn minst favoriete onderdeel. Omdat ik slecht ter been ben, en de dokter er niet aan denkt me te helpen, zoek ik steun bij de onderzoeksbank, ik leun iets te lang waardoor ook mijn gewicht positief uitvalt... ha!

De arts vraagt of ik al heb nagedacht over transplantatie of dialyse. Ik geef aan me daar nog helemaal niet mee bezig te willen houden. Het kan nog wel jaren duren voordat het zover is. Ik heb

ooit wel eens overwogen om met mijn broer te gaan praten over levende donatie, maar vind dat ook wel wat ingewikkeld, dat kan ik toch niet van hem vragen?! De dokter geeft aan dat ik straks zoals gebruikelijk naar de prikpoli mag om bloed te prikken en urine in te leveren. Als er uitslagen zijn waar iets aan gedaan moet worden dan word ik die middag gebeld. Hij staat op en geeft me een hand. Vervolgens loopt hij met ferme pas naar de balie, ik strompel er maar achteraan. De secretaresse maakt een vervolgspraak voor over vier maanden. Pas over vier maanden, ik voel me opgelucht. Ik heb aansluitend een afspraak met de verpleegkundige en kan meteen door. Wat een service. De verpleegkundige vraagt hoe het gaat en nu voel ik me wel vrij om te vertellen hoe het echt gaat. Ze vraagt ook door op dingen die we de vorige keer hebben besproken. Ze heeft echt aandacht voor mij als persoon.

#### *Prikpoli*

Tot slot moet ik nog langs de prikpoli. Er staan veel mensen te wachten. Ik moet volgens het informatiebord 9 minuten wachten. Een enkeling zit in het 'hok' waar een tafel staat en wat tijdschriften liggen. Achteraan is nog een plekje, dus ik laveer tussen de wachtende mensen naar de lege stoel achterin. Ik word toch nog vrij snel opgeroepen, ik moet me excuseren bij verschillende mensen die ik probeer te passeren. Het prikken verloopt goed. De dame die me prikt is erg handig en heeft het snel gefikst, dus ik sta al snel weer 'buiten'.

#### *Terug naar huis*

Ik voel me opgelucht als ik terug loop naar mijn auto. Zal ik mezelf trakteren op een lekkere kop koffie? Toch maar niet, het is een beetje te duur. Het parkeergeld is al een rib uit mijn lijf. Thuis maar koffie drinken. Zodra ik het ziekenhuis uitrijd, valt de patiëntenrol van me af en voel ik me gewoon weer Josien. Op naar de schildercursus!

#### *Einde middag*

Terwijl ik aan het koken ben gaat de telefoon, het is de nefroloog en ik schrik me rot. Dit is me nog nooit gebeurd! De nierfunctie is nogal verslechterd en hij wil me over 4 weken al weer zien. Het overvalt me enorm en ik weet eigenlijk weinig te zeggen. Voordat ik het weet heeft hij al weer opgehangen. Pas later bedenk ik me wat ik allemaal had willen vragen. Het is slecht nieuws en blijft me de hele nacht door mijn hoofd spoken.

#### **Note**

Gebeurtenissen in dit verhaal zijn niet een op een te herleiden naar personen. Daar waar van een mannelijke dokter wordt gesproken kan sprake zijn van een vrouw, dingen kunnen in een andere context zijn gebeurd en gebeurtenissen zijn hier en daar wat uitvergroot.



## BIJLAGE 2: VALIDEREN VERBETERPUNTEN MEDEWERKERS

1	Vaste medewerker zorgadministratie (ZA)
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Een medewerker zorgadministratie is het eerste aanspreekpunt en het ‘gezicht’ van de nefrologie. Veel wisselingen leidt tot de volgende ongewenste situaties: 1) minder mogelijkheden tot persoonlijk contact; 2) minder kennis van ziektebeelden en procedures en daarmee minder mogelijkheden daarnaar te kunnen handelen en 3) gebrek aan inzicht in het multidisciplinaire werken en daardoor minder mogelijkheden om de zorg te coördineren.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De ZA is het eerste contactpunt, dat blijft mensen bij. De nefroloog hoort van patiënten dat het prettig is om vriendelijk te worden ontvangen.</li> <li>– Er is recent enorm op de ZA bezuinigd, met o.a. als gevolg dat er verschillende wisselingen onder de medewerkers van de ZA hebben plaatsgevonden. Dit heeft geleid tot onervaren medewerkers die vaak onvoldoende kennis hebben van de ziektebeelden en de procedures binnen de zorg en daardoor niet in staat zijn de multidisciplinaire zorg op de polikliniek te coördineren.</li> </ul> <p><i>“Taken die de ZA deed zijn nu naar de nefrologen gegaan, omdat het gewoon niet werd uitgevoerd.”</i></p> <p><i>“Het ene wordt door de arts aangevraagd, het andere moet de medewerker zorgadministratie dan weer doen. Daar moeten nieuwe concrete afspraken over gemaakt worden.”</i></p> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>De medewerker ZA is de spin in het web op de polikliniek en heeft een belangrijke taak in de coördinatie van (multidisciplinaire) spreekuren en het vriendelijk ontvangen van patiënten. Vanuit de organisatie wordt op secretariële ondersteuning bezuinigd waardoor genoemde taken in de verdrukking komen. Hierdoor heeft een (ongestructureerde) herverdeling van taken naar andere medewerkers plaatsgevonden.</p>
2	Procedure bloedprikken en bekendmaken uitslag aan patiënt
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Er worden verschillende procedures bij het bloedprikken gehanteerd. 1) Een patiënt kan tot twee uur (of een of meerdere dagen) voorafgaand aan het bezoek aan de nefroloog naar het ziekenhuis komen om bloed te laten prikken. De uitslag is dan in de meeste gevallen tijdens het bezoek aan de nefroloog bekend. 2) Een patiënt kan er ook voor kiezen na afloop van het consult aan de nefroloog bloed te prikken. Bij een ‘slechte’ uitslag wordt de patiënt die middag door de nefroloog gebeld, bij geen bericht wordt de uitslag tijdens het volgende consult besproken.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Nefroloog schat in dat alle patiënten graag direct de uitslag willen hebben. Het is de vraag of patiënten het er voor over hebben om twee uur van te voren te komen.</li> <li>– Voor patiënten die een afspraak tussen 8 en 10 uur hebben is het van te voren bloedprikken geen optie. Alternatief is dan om een dag van te voren te prikken. Vooral voor mensen uit de regio betekent dit dat ze hiervoor apart naar Groningen moeten komen.</li> <li>– Het is niet efficiënt om tijdens het spreekuur ‘oude’ uitslagen te bespreken en op basis hiervan een behandeling te bepalen.</li> <li>– Voordeel van het weten van de uitslagen bij het consult is dat je ook direct door kunt vragen op afwijkende uitslagen, je hoeft er dan niet achter aan te bellen. Nadeel is dat bij nieuwe klachten patiënten alsnog na afloop van het consult geprikt moeten worden.</li> <li>– Het later doorbellen van uitslagen kost de nefroloog extra tijd (dubbel spreekuur) en werkt fouten in</li> </ul>

	<p>de hand, bijv. als de nefroloog op vakantie gaat en door tijdgebrek de bloeduitslagen niet meer heeft kunnen checken. Dit kan tot onveilige situaties leiden, zoals bijvoorbeeld bij een hoog kalium.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ander aandachtspunt is het gebrek aan uniformiteit onder nefrologen. Enkele nefrologen willen zelf tijdens het consult (en op basis van de klachten van de patiënt) bepalen wat er wordt geprikt.</li> </ul> <p><i>“Ik moedig patiënten aan van te voren bloed te prikken, maar als patiënten vervolgens bij een andere arts komen dan kan het zijn dat hij wil dat patiënten na afloop bloed prikken.”</i></p> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>De meeste artsen vinden het plezierig om op basis van recente bloeduitslagen te handelen, dit werkt het meest efficiënt en voorkomt fouten. Voor de patiënt betekent dit dat zij eerder (soms zelfs een dag) naar het ziekenhuis moeten komen. Voor patiënten die vanuit de regio komen heeft dit veel impact. Daarnaast ontbreekt uniformiteit onder artsen over het meeste ideale moment om bloed te prikken, wat bij patiënten tot verwarring kan leiden.</p>
<b>3</b>	<b>Fysieke omgeving polikliniek</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Op de fysieke ruimte is veel commentaar. Het gaat hierbij om:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) inrichting en locatie van de prikpoli</li> <li>2) plaats en omvang van de balie van de administratie</li> <li>3) onduidelijke bewegwijzering</li> <li>4) inrichting en sfeer in de wachtkamer</li> <li>5) inrichting spreekkamers en de plaats spreekkamers van de paramedici (achteraf).</li> </ol> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stoelen met vlekken in de spreekkamers zijn onfris.</li> <li>– Situering van stoelen in de wachtkamer is niet ideaal, allemaal in één hoek. Hierdoor is het voor zorgverlener moeilijk om overzicht te hebben.</li> <li>– Situatie van prikpoli wordt i.v.m. gebrekkige financiën voorlopig niet gewijzigd.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Veel ontevredenheid over de fysieke omgeving voor wat betreft: meubilair, situering balie, overlast prikpoli en inrichting spreekkamers.</p>
<b>4</b>	<b>Rapportage en documentatie</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Het tijdens het consult invoeren van informatie in Poliplus gaat ten koste van de aandacht (o.a. door oogcontact) voor patiënt. Probleem is dat arts alles moet documenteren en hier beperkte tijd voor is. Door de veelheid aan ICT systemen (bijv. Poliplus, Icare, Nefropad) worden bovendien sneller fouten gemaakt.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Er zijn heel veel handelingen tijdens het consult. Eén van de nefrologen verwerkt daarom voorafgaand aan de poli al de labaanvragen, zodat er tijdens het consult geen tijd verloren gaat.</li> <li>– Patiënten stellen prijs op de tijd dat ze bij een dokter zijn, maar ook op de kwaliteit van de tijd. Artsen vragen zich af hoe ze de tijd moeten indelen. Tijdens het consult informatie intypen en dan de patiënt een kwartier zien? Of het consult inkorten naar 10 minuten en na afloop van het consult informatie in Poliplus verwerken? Wat zouden patiënten prettiger vinden?</li> <li>– Patiënt verwacht dat een arts luistert en de patiënt aankijkt. Bij het STERK-programma kwam naar voren dat de arts weinig tijd heeft en dan ook nog naar het scherm van de computer kijkt. Patiënten</li> </ul>

	<p>voelen hierdoor druk. Patiënten zouden, wellicht, meer begrip krijgen als ze op het scherm mee konden kijken.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Medewerker zorgadministratie werkt in veel programma's tegelijkertijd. Switcht van het ene naar het andere programma en dat kost tijd. Hoewel men denkt dat patiënten van een medewerker zorgadministratie ook verwachten dat zij veel administratieve handelingen moet verrichten, zou er wellicht meer begrip ontstaan voor het wachten als patiënten zouden kunnen meekijken op een scherm.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u>          Vooral artsen en medewerker zorgadministraties moeten veel documenteren. Vooral bij artsen gaat dit ten koste van de aandacht voor de patiënt. De patiënt laten meekijken op het scherm of het consult inkorten worden als mogelijke oplossingen gezien.</p>
<b>5</b>	<b>Tijd en formatie medewerkers</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u>          Zowel nefrologen, paramedici en de medewerker van de zorgadministratie komen tijd te kort om optimale zorg te kunnen bieden. Nefrologen hebben voor het eerste consult 30 en voor een vervolgconsult slechts 15 minuten. Voor paramedici geldt dat het aantal patiënten op de polikliniek in de afgelopen jaren is toegenomen, maar de formatie is gelijk gebleven. Formatie voor zorgadministratie is zelfs afgenomen.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst over duur consult / formatie:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Iedereen heeft het druk en te weinig tijd. Vooral voor de nefrologen geldt dat ze tijd te kort komen. Op de predialysepoli in veel andere ziekenhuizen wordt met consulten van 20 minuten gewerkt. Er ontstaat discussie over de vraag of uitbreiding van de duur van het consult nodig is of dat er kritisch naar de invulling van het spreekuur (o.a. andere manier om medicatie te registreren) en naar mogelijkheden voor een taakherschikking (o.a. bloeddruk door verpleegkundige laten opmeten) moet worden gekeken.</li> <li>– Patiënten onthouden vaak weinig van wat er is besproken. Een langer consult met heel veel informatie lijkt niet zo zinvol. Aandacht voor een andere manier van informatieoverdracht is belangrijk.  <i>"Ik denk dat ik het goed doe, maar ik doe het niet goed."</i> [uitspraak n.a.v. het feit dat mensen veel informatie vergeten bijv. de nierfunctie].          Patiënten worden vaak overschat in wat ze kunnen begrijpen, zoals de ervaring dat sommige patiënten niet weten wat procenten zijn.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u>          Artsen, paramedici en de zorgadministratie hebben te weinig tijd en behoefte aan uitbreiding van formatie. Het uitbreiden van de duur van het spreekuur van de arts krijgt in de discussie de meeste aandacht. De duur zou kunnen worden uitgebreid naar 20 minuten. Daarnaast zou een efficiëntere invulling van de taken (medicatieregistratie, voorlichting) of een taakherschikking een oplossing kunnen bieden.</p>
<b>6</b>	<b>Wachttijden</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Weinig ruimte binnen spreekuren om patiënten op korte termijn in te plannen</li> <li>2) Wachttijd, onder andere omdat patiënten twee uur van te voren bloedprikken</li> <li>3) Wachttijd voor onderzoeken en consulten bij andere disciplines</li> </ol>

	<p><u>Discussie feedbackbijeenkomst over wachttijd op de polikliniek:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wachten is niet zo erg als patiënten maar weten waarom en hoe lang. Dit kan door het plaatsen van een scherm zoals bij andere afdelingen zoals de prikpoli of de poli oncologie wordt gedaan. De wachttijd kan ook op een leuke dan wel nuttige manier worden ingevuld. Er kunnen activiteiten worden ingepland waarmee mensen gedurende het wachten kunnen worden afgeleid. Ook het aanbieden van informatie / lectuur op de polikliniek kan het wachten veraangename.</li> <li>– Maatschappelijk werk belt patiënten op met de vraag of ze voor of na het bezoek aan de arts een afspraak met haar willen plannen. Wachttijd kan op deze manier efficiënt worden benut.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Wachttijden kunnen gedeeltelijk worden voorkomen door een goede planning van het spreekuur, zoals een ruime planning en meer tijd voor ‘complexe’ patiënten/situaties. Op het moment dat er sprake is van wachttijden dan is het belangrijk om patiënten hierover te informeren en de wachttijd eventueel te benutten voor andere zaken. Voor de patiënt kan wachten een dubbel negatief effect hebben: niet alleen het wachten kan als vervelend worden ervaren, maar ook de kans dat de arts er negatief door wordt beïnvloed.</p>
<b>7 Continuïteit in de zorg</b>	
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Continuïteit betreft verschillende aspecten zoals een ‘vaste’ nefroloog en dezelfde medewerker zorgadministratie (vertrouwde gezichten). Continuïteit in de zorg bij een overgang naar een andere polikliniek (van polikliniek nefrologie naar predialyse polikliniek) verdient meer aandacht.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst vaste arts:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– In de praktijk blijkt het lastig patiënten een vaste arts te bieden. Dit allereerst omdat het UMCG een opleidingsziekenhuis is en er daardoor elke acht maanden een nieuwe arts op de poli rondloopt. Daarnaast zijn artsen afwezig als gevolg van vakantie, congressen en diensten. In de praktijk worden poli’s zo mogelijk gewisseld zodat de arts toch zoveel mogelijk dezelfde patiënten ziet. In situaties dat een andere arts de poli overneemt is het belangrijk het consult goed voor te bereiden.</li> <li>– Enerzijds geeft een vaste arts tijds winst en leidt dit tot een efficiëntere uitvoering van de zorg. Aan de andere kant is een frisse blik van een andere arts soms ook goed.</li> </ul> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst transitie behandel fase:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Informatie op de polikliniek nefrologie over het doel en de werkwijze op de predialyse polikliniek moet duidelijk zijn zodat patiënten weten wat ze te wachten staat.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Er wordt veel inzet gepleegd om ondanks de wisseling in artsen zoveel mogelijk continuïteit te bieden. In situaties waarin de patiënt overgaat van de ene naar de andere afdeling/team kan de continuïteit worden verbeterd.</p>
<b>8 Voorbereiding pre-emptieve transplantatie</b>	
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Bij het voorbereiden van patiënten op pre-emptieve transplantatie kan de voorlichting en de begeleiding van zowel de patiënt als de donor worden verbeterd.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De predialyse polikliniek heeft de begeleiding van patiënten al opgepakt. Patiënten van buiten het UMCG moeten die begeleiding bij het eigen centrum ontvangen. Daar kan vanuit het UMCG wel wat</li> </ul>



	<p>in worden gedaan. Voor eigen patiënten is er wel een gesprek, hoe ga je om met pre-emptieve transplantatie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Een belangrijk punt is de belangenverstrengeling. De ontvanger wil graag een nier ontvangen, maar de donor moet vrijwillig de keuze maken om een nier af te staan. De mate van belangenverstrengeling en de aandacht die dit verdient verschilt per situatie. Vaak maakt het verschil of de patiënt en donor partners zijn of burenen.</li> <li>– In sommige gevallen zouden de regels van het protocol moeten worden losgelaten om het proces goed te laten verlopen. Als iemand zich als donor heeft opgegeven en niet na een week bedenktijd terugbelt dan hoeft dit geen teken van ongemotiveerd zijn, maar kan de informatie of de procedure door de donor niet goed zijn begrepen.</li> <li>– Het informeren en begeleiden van de donor en de ontvanger zijn twee gescheiden trajecten. Dit kan als consequentie hebben dat de nefroloog niet op de hoogte is van de voortgang van de keuring van de donor. Er zou meer duidelijkheid kunnen worden gecreëerd over wie informatie verstrekt aan wie.</li> <li>– De ontvanger wordt over de afwijzing van de donor door de donor zelf, de donatiecoördinator of de arts geïnformeerd. De donatiecoördinator overlegt met de afgewezen donor wie de ontvanger hierover informeert. Het bericht aan de ontvanger verloopt vaak telefonisch. De verhalen van patiënten op de predialyse poli wijzen uit dat dit vaak als onpersoonlijk en onplezierig wordt ervaren.</li> <li>– De donor krijgt vaak een afkeuringsgesprek aangeboden. Aanvullend zou de donor bijvoorbeeld twee dagen later nog eens kunnen worden gebeld. Dit wordt incidenteel wel gedaan.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> Regelgeving (protocol) gericht op waarborgen autonomie en privacy van de donor staat soms op gespannen voet met wat in de praktijk wenselijk is. De aard van de relatie tussen donor en ontvanger speelt hierin ook een rol. Informatie op maat is hierbij van belang. Coördinatie en afstemming over voorlichting aan donor en ontvanger is wenselijk.</p>
<b>9</b>	<b>Medicatie procedure</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u> Controleren van medicatie kost veel tijd en gaat vaak mis, dit werkt fouten in de hand.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Een medicijnlijst vanuit UMCG systeem uitdraaien, bijv. in EPD als daar een medicijnlijst in staat. Dan kan de patiënt aangeven of het klopt of niet. Of eventueel via de mail.</li> <li>– Namen van medicijnen zijn vaak ingewikkeld voor patiënten, zeker de generieke namen.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> De medicatie is een verbeterpunt met een hoge prioriteit. Uitzoeken en registreren van medicatie is tijdrovend en niet (goed) geautomatiseerd waardoor er een risico op fouten bestaat. Medicatie is ook voor de patiënten complex vanwege veelheid aan medicatie en wisselingen in merken die worden afgeleverd.</p>



## BIJLAGE 3: VALIDEREN POSITIEVE ERVARINGEN PATIËNTEN

Organisatie van het zorgproces	
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Patiënten ervaren het als prettig om bekende en vertrouwde gezichten van zorgverleners te zien en hechten over het algemeen waarde aan het hebben van een vaste nefroloog en een vaste medewerker bij de administratie.</li> <li>b. Patiënten ervaren beperkte wachttijden.</li> <li>c. Patiënten ervaren flexibiliteit in de afsprakenplanning.</li> </ul> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst vaste zorgverleners:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De meerderheid van de patiënten bevestigt dat het hebben van een vaste nefroloog en een vaste medewerker als prettig wordt ervaren.</li> <li>– Enkele patiënten geven aan ook voordelen te zien in een wisseling van artsen, in de zin dat een andere arts een ‘frisse’ blik en een andere kijk op de situatie kan hebben.</li> <li>– Als het niet klikt met de vaste arts kan het juist prettig zijn een andere arts te zien.</li> </ul> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst beperkte wachttijden:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Als je naar het ziekenhuis moet neem je daar als patiënt de tijd voor omdat een bezoek gewoon tijd kost.</li> <li>– Wachttijden vallen over het algemeen mee, ook bij de prikpoli waar de doorstroming vlot verloopt.</li> <li>– Als je drie uur van te voren gaat bloedprikken is de wachttijd wel lang.</li> <li>– Als er bij uitzondering wel lang gewacht moet worden zou het prettig zijn als patiënten hierover geïnformeerd worden.</li> </ul> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst flexibele afsprakenplanning:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Geen toevoegingen.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Door de meerderheid van de aanwezigen wordt continuïteit in zorgverleners als prettig ervaren. De wachttijd is over het algemeen beperkt, zeker in vergelijking met hoe het vroeger was. Voor patiënten die eerder komen bloedprikken is de wachttijd wel lang. Indien er lang gewacht moet worden is het prettig als dit wordt gemeld. Flexibiliteit in planning van afspraken en mogelijkheid tot combineren van afspraken is prettig.</p>
Inzet en deskundigheid zorgverleners	
•	<p><b>Inzet en deskundigheid</b></p> <p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Zorgverleners op de poliklinieken en de prikpoli worden als deskundig ervaren. Prettig is dat de predialyseverpleegkundige laagdrempelig te benaderen is. Diabetesverpleegkundige biedt goede begeleiding. Prettig is dat de nefroloog zelf patiënten uit de wachtkamer ophaalt.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Geen toevoegingen.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Er is over het algemeen tevredenheid over de deskundigheid en inzet van de zorgverleners.</p>

Communicatie medewerkers	
•	<p><b>Nefroloog</b></p> <p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>De communicatie met de nefroloog wordt over het algemeen als persoonlijk (hij/zij kent jou) en plezierig ervaren. Dit geeft patiënten vertrouwen en vermindert hun angst. Ook de communicatie met de andere zorgverleners en de medewerker van de zorgadministratie wordt als plezierig ervaren.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Geen toevoegingen.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Patiënten zijn heel tevreden over de communicatie met en de bejegening door de medewerkers.</p>
Groepsvoorlichting	
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Patiënten die het STERK-programma op de polikliniek nefrologie hebben gevolgd beschreven de grote meerwaarde ervan (meer kennis, aandacht voor leefstijl, bewustwording eigen rol en noodzaak zelf initiatief te nemen). De leiding was prettig en er was een goede klik met de andere deelnemers. De aangeboden groepsvoorlichting op de predialyse polikliniek wordt als prettig en nuttig ervaren. Met name ook de aandacht voor de voeding.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De informatieavonden zijn geweldig.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Patiënten ervaren de groepsvoorlichtingen op de nefrologie polikliniek en de predialyse polikliniek als erg plezierig en nuttig om meer eigen regie te nemen bij het omgaan met de ziekte.</p>

## BIJLAGE 4: VALIDEREN VERBETERPUNTEN PATIËNTEN

1	Polikliniek
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Op de ruimtelijke inrichting van de polikliniek en de organisatie is veel aan te merken, het gaat om:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Entree poli. Er staan vaak lange wachtrijen voor de prikpoli</li> <li>2) Wachtkamer is groot, onoverzichtelijk, rommelig, druk, meubilair, ontbreken van planten</li> <li>3) Onduidelijkheid waar in de wachtkamer te wachten</li> <li>4) Verouderde lectuur</li> <li>5) Leeg koffieautomaat</li> <li>6) Beperkte toiletfaciliteiten en klein toilet</li> </ol> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rij wachtenden bij prikpoli voor de ingang van de poli geeft rommelige indruk. In de winter is het er koud.</li> <li>– Procedure bij prikpoli is niet duidelijk als je er voor het eerst komt.</li> <li>– Ruimte wachtkamer is te groot. Het aantal zitplaatsen bij de spreekkamer van de nefroloog is beperkt waardoor je elders plaatsneemt. Als gevolg daarvan hoor je de roepende arts niet. Wachtende patiënten moeten goed opletten, dit is onprettig. Roepende arts wordt niet direct als vervelend ervaren omdat privacy in ziekenhuis vaak toch beperkt is.</li> <li>– Balie is soms niet bezet en recent zijn er ook wisselingen van medewerkers van de zorgadministratie geweest. Balie zou op andere plek moeten staan. Systeem met nummers zou patiënten beter inzicht kunnen geven hoe lang ze nog moeten wachten. Hierdoor hoeven ze zelf ook minder alert te zijn.</li> <li>– Informatie over wachttijd: als het spreekuur uitloopt wordt dit vaak niet gemeld.</li> <li>– Toilet is een raar 'hokje', vaak druk bezet, soms niet schoon. Patiënten maken in verband met het urineonderzoek altijd gebruik van het toilet. Er zijn te weinig toiletten en de ruimte is te klein en niet goed uitgerust (ontbreken van bijvoorbeeld kledinghaken).</li> <li>– Koffiezetapparaat is moeilijk om te bedienen.</li> <li>– Lectuur: weinig 'intelligente' lectuur en bijvoorbeeld tijdschriften met mooie foto's (bijv. National Geographic).</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>De polikliniek dient op een aantal aspecten verbeterd te worden, namelijk de wachtruimte voor de prikpoli en de instructie over gang van zaken. Ook de situering van de balie, het aantal zitplaatsen bij de spreekkamer van de nefroloog, informatie over wachttijden, lectuur, koffieautomaat en toiletfaciliteiten.</p>
2	Procedure bloed- en urineonderzoek
	<p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Patiënten volgen verschillende procedures voor het bloedprikken gehanteerd. 1) Sommige patiënten gaan 2 uur (of één of meerdere dagen) voorafgaand aan het bezoek aan de arts naar het ziekenhuis. De uitslag is dan in de meeste gevallen tijdens het bezoek aan de arts bekend. Deze procedure werkt alleen indien het consult met de nefroloog later op de ochtend of 's middags is gepland. 2) Andere patiënten gaan na afloop van het consult aan de arts bloedprikken. De uitslag wordt dan tijdens het volgende consult besproken of als er sprake is van een uitslag waarop geanticipeerd moet worden dan belt de nefroloog 's middags de patiënt op.</p> <p>Patiënten bespreken echter het liefst de actuele bloedsuitslag met de nefroloog. Het is onlogisch om 'oude' uitslagen te bespreken.</p>

	<p>Sommige patiënten vinden het vervelend om de bokaal met 24-uurs urine mee te nemen. Eén patiënt heeft hier een oplossing voor gevonden.</p> <p><i>“Heb ik geleerd in Amsterdam, daar deden patiënten het toen al, in de 70’er jaren. (...) Nou, en dan doe ik een deel van die urine in een klein buisje. En meer is er niet nodig. Dat zijn van die kleine buisjes. Dat is heel makkelijk om mee te nemen. Er zit een goede dop op dus het lekt ook niet. Als het te weinig is kun je 2 of 3 buisjes meenemen.”</i></p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Patiënten willen tijdens het consult bij de nefroloog de recente bloedsuikerslag weten, dit geeft meerwaarde aan het consult.</li> <li>– Voor patiënten die ver van het UMCG wonen is een extra bezoek voor het bloedprikken tijdrovend en kostbaar (reis- en parkeerkosten).</li> <li>– De belofte van de nefroloog om een ‘slechte’ uitslag telefonisch door te geven betekent onzekerheid voor patiënten, o.a. omdat niet bekend is hoe laat er wordt gebeld. Het is wenselijk dat het tijdstip dat de nefroloog zal bellen wordt aangegeven. Een ander nadeel van een telefonische uitslag is dat er een schrikreactie komt en dan zijn patiënten vaak niet in staat adequaat te reageren en vragen te stellen. Ook komt het voor dat de nefroloog belooft te bellen, maar dat uiteindelijk niet doet.</li> <li>– Er zijn wisselende ervaringen met het inzetten van de huisarts voor het bespreken van de bloedsuikerslagen. Het is onduidelijk wie het initiatief moet nemen om de uitslag door te geven: de patiënt belt zelf of de huisarts neemt contact met de patiënt op.</li> <li>– Bokaal met 24-uurs urine: de bokaal lekt via het deksel. Dit is een al jarenlang bekend probleem. Er zit nu een sticker op met de waarschuwing de bokaal rechtop te houden. Meenemen van de bokaal voelt als ‘gezeul’ met de urine.</li> <li>– Patiënten vragen zich af waarom geen gebruik gemaakt wordt van bloedprikken op andere locaties, zoals bijvoorbeeld bij de locatie Beatrixoord van het UMCG.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u></p> <p>Het is belangrijk voor patiënten dat zij tijdens het consult bij de nefroloog de actuele bloedsuikerslag kunnen bespreken en patiënten dragen hiervoor diverse oplossingen aan, zoals op locatie bloedprikken. Om toch een actuele bloedsuikerslag te krijgen gaan patiënten die ’s ochtends een afspraak hebben soms een of enkele dagen eerder extra naar het UMCG om bloed te prikken en dat kan belastend zijn. Patiënten die na afloop van het consult prikken horen pas tijdens het daaropvolgende consult de uitslag of horen het via de huisarts. Deze laatste variant heeft niet de voorkeur. Als de uitslag niet goed is dan belt de nefroloog de patiënt op, maar dit is niet plezierig om verschillende redenen. Er zijn praktische problemen met de 24-uurs urine bokaal, waarvoor ook een oplossing wordt aangedragen (thuis zelf een monster nemen en dat meebrengen).</p>
<b>3</b>	<p><b>Tijd van de nefroloog</b></p> <p><u>Uit de interviews:</u></p> <p>Het is voor patiënten merkbaar dat nefrologen het druk hebben. Ze zijn soms haastig en dan is er weinig tijd voor vragen en heeft de patiënt achteraf het gevoel dat hij met vragen is blijven zitten. Indirect merken patiënten dat nefrologen het druk hebben doordat de poli bijvoorbeeld helemaal is volgepland. Zo zijn er ervaringen met lange wachttijden voor het eerste bezoek aan de polikliniek en wachttijd voor extra consulten tussendoor.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– De ervaringen zijn wisselend: sommige patiënten zeggen altijd hun vragen aan de nefroloog te kunnen stellen terwijl anderen aangeven zich juist in te houden als ze merken dat de nefroloog het druk heeft.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– De behoefte aan tijd kan wisselend zijn. Sommige patiënten hebben gewoon minder tijd nodig omdat het bijvoorbeeld goed gaat en de nierfunctie stabiel is. Dan is er tijd over. Als het echter slechter gaat is er meer tijd nodig.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> De meningen over of de nefroloog voldoende tijd heeft wisselen. Voor sommige patiënten is er genoeg tijd, voor anderen mag er wel meer tijd zijn. Dit wordt mede bepaald door de hoeveelheid vragen die er leven, de nierfunctie en de toekomst ten aanzien van nierfunctievervangende therapie.</p>
<b>4</b>	<b>Medicatie</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u> Een enkele patiënt geeft aan dat de nauwkeurigheid in het voorschrijven van medicatie verbeterd kan worden. Patiënten irriteren zich als de apotheek door een wijziging in het merk dat ze voeren andere medicatie levert dan is voorgeschreven door de nefroloog.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Over het algemeen verloopt het voorschrijven en verkrijgen van medicatie wel goed. Maar je moet als patiënt wel alert zijn.</li> <li>– Soms is nieuw voorgeschreven medicatie niet bij de apotheek aanwezig, maar dan komt het de volgende dag.</li> <li>– Men vraagt zich af in hoeverre er afstemming is tussen specialisten (bijv. nefroloog-cardioloog). Patiënten voelen zich onzeker als bijvoorbeeld de nefroloog medicatie die door de cardioloog is voorgeschreven wil verminderen. Patiënten volgen het gegeven medicatievoorschrift dan niet direct op.</li> <li>– In de bijsluiters van veel medicijnen staat dat ze risico's hebben voor patiënten met een verminderde nierfunctie. Dit geeft onduidelijkheid en roept vragen op, zowel bij patiënten als medewerkers van de apotheek.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> Er is een aantal verbeterpunten ten aanzien van de medicatieprocedures (nauwkeurigheid, aflevering apotheek, schriftelijke informatie, afstemming tussen specialisten, eenduidigheid in wel/niet schadelijke werking op de nierfunctie), maar de ervaringen van patiënten op dit gebied zijn wisselend.</p>
<b>5</b>	<b>Voorlichting en informatie</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u> Voorlichting en informatie waren belangrijke gespreksonderwerpen tijdens de interviews. Een aantal patiënten heeft behoefte aan meer informatie. Voor sommige wordt er teveel informatie gegeven, bijvoorbeeld over een situatie die pas jaren later aan de orde zal zijn (bij stabiele ziekte). Over de volgende onderwerpen wordt informatie gemist:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Verloop nierziekte en impact nierziekte op het leven</li> <li>2) Zelfmanagement, voeding en leefstijl (inclusief doorverwijzing naar diëtist)</li> <li>3) Bespreken van bloedsuikerslagen</li> <li>4) Informatie over medicatie</li> <li>5) Informatie over organisatie van de zorg</li> </ol> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Informatie over het beloop van de nierziekte wordt door sommige patiënten zelf actief gevraagd, bij andere patiënten heeft de nefroloog het initiatief genomen.</li> <li>– Informatie over hoe je je voelt als de nierfunctie verslechtert is niet concreet genoeg.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Een aantal patiënten weet niet van het bestaan van het STERK-programma af en ook niet van de groepsvoorlichtingen op de predialyse.</li> <li>– Het STERK-programma wordt in een te laat stadium van de nierziekte aangeboden.</li> <li>– Bij voorlichting hoort ook dat je doorverwezen wordt naar de diëtist. Sommige patiënten zijn niet doorverwezen.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> Het is belangrijk informatie op maat te geven, die aansluit bij de behoefte van de individuele patiënt. Er zijn verbeterpunten ten aanzien van het informeren van patiënten over 1) inhoudelijke aspecten, zoals informatie over het verwachte verloop van de nierziekte, concrete klachten die zich bij verslechtering kunnen voordoen, eenduidig gebruik van de termen nierfunctie en klaring, betekenis bloedsuikerslag, impact nierziekte op het leven in brede zin, voeding, doorverwijzing diëtiste, zelfmanagement, 2) procedurele aspecten zoals van welke zorgverleners en welke faciliteiten (o.a. STERK-programma en de voorlichtingsavonden) kun je gebruik maken.</p>
<b>6</b>	<b>Vorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u> Er is verbetering mogelijk in de coördinatie van zorg als patiënten van de polikliniek nefrologie overgaan naar de predialyse en de voorbereiding hierop. Ook is verbetering mogelijk in de voorbereiding op nierfunctievervangende therapie en de communicatie en informatie bij pre-emptieve transplantatie. Het is onduidelijk wie de regie heeft over de zorg.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bij de overgang naar de predialyse zou er een lijstje moeten zijn van onderwerpen die besproken moeten worden. Dit lijstje zouden zowel de nefroloog als de patiënt moeten hebben.</li> <li>– Sommige patiënten mailen rechtstreeks hun vragen naar de nefroloog en krijgen ook reactie.</li> <li>– De ervaringen van patiënten zijn verschillend, sommigen geven aan juist heel goed geïnformeerd te zijn over wat ze te wachten staat.</li> </ul> <p><i>“Er is sprake van een ‘didactisch gat’, je bent als patiënt totaal onwetend over de mogelijkheden van dialyse of transplantatie en wat daar allemaal voor nodig is, welke zorgverleners hierbij betrokken zijn et cetera.”</i></p> <p><u>Conclusie:</u> De ervaringen ten aanzien van de overgangen in de zorg en de informatievoorziening worden verschillend ervaren. Voor een aantal mensen geldt dat er verbeteringen te behalen zijn voor wat betreft de voorbereiding op de predialyse, de voorbereiding op nierfunctievervangende therapie, de informatie en communicatie rondom pre-emptieve transplantatie en de regievoering en de coördinatie van zorg.</p>
<b>7</b>	<b>Klantvriendelijkheid UMCG</b>
	<p><u>Uit de interviews:</u> Sommige patiënten geven aan de parkeerkosten hoog te vinden en ook de restaurants/koffiecorners in het UMCG zijn relatief duur.</p> <p><u>Discussie feedbackbijeenkomst:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Maximum aan parkeerkosten in UMCG is 5 euro per bezoek. In perifere ziekenhuizen krijgen patiënten soms een munt en dan kun je gratis uitrijden.</li> <li>– Het is de vraag of kentekenregistratie toegestaan is gezien de privacy van patiënten.</li> <li>– De uitgang van parkeergarage noord is te smal en leidt soms tot schade.</li> </ul> <p><u>Conclusie:</u> De kosten voor patiënten kunnen gezien het frequente bezoek aan het UMCG redelijk oplopen. UMCG is vaak duurder dan andere ziekenhuizen.</p>



## BIJLAGE 5: DROMEN EN VERBETERPUNTEN VAN MEDEWERKERS

Onderwerp	Droom / verbeterpunt
<i>Medicatie controle</i>	Medicatie: geautomatiseerde verwerking via EPD naar alle betrokkenen en patiënt
<i>Spreekuurplanning</i>	Carrousel: spreekuur volgorde ingepland door ZA
<i>Fysieke omgeving</i>	Polikliniek: aantrekkelijke omgeving creëren in de wachtkamer (o.a. aanpassen prikpoli, meubilair, informatiescherm, minder lawaai). Betere weegschaal en bloeddrukmeters in spreekkamers
<i>Bloed prikken</i>	Tevoren elders prikken (Lab Noord) en uitslagen automatisch in Poliplus
<i>Voorlichting</i>	Sterk programma: het STERK-programma verder uitrollen en aanpassen voor predialyse populatie. Rustiger omgeving creëren in de wachtkamer (o.a. aanpassen prikpoli, meubilair, informatiescherm, minder lawaai)
<i>Arts meer tijd</i>	Meer tijd voor arts: voor echte uitleg en aandacht voor de patiënt. Deze tijd winnen door: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Administratieve taken uit te besteden aan bijv. een nurse practitioner of assistente (bloeddruk en gewicht meten)</li> <li>- Evt. kan een nurse practitioner ook afwisselend met arts controles doen</li> <li>- Medicatie via lijst in Poliplus</li> </ul>
<i>Maatschappelijk werk</i>	Sociotaxi: dat er 'taxizorg' geregeld wordt voor mensen in de predialysefase. Nu moeten mensen dat zelf betalen en dat kunnen ze soms niet of moeten daar veel andere dingen voor laten. Deze taxirit zou gebruikt kunnen worden voor consult maatschappelijk werker, dus sociotaxi. Maatschappelijk werker kan chauffeur zijn zodat privacy gewaarborgd wordt
<i>Taakherschikking arts</i>	Taakherschikking: taken van arts door andere zorgverleners laten uitvoeren
<i>Urine container</i>	Prikpoli: alternatief voor 24-uurs container
<i>Formatie uitbreiding verpleegkundige</i>	Uitbreiden inzet verpleegkundige: inzet verpleegkundige op de nefrologiepoli uitbreiden
<i>Opzet spreekuur</i>	'Chaotisch' spreekuur: een inloop spreekuurpoli waar alles aan bod komt, alle zorgverleners zijn aanwezig. Dus ongeorganiseerde omgeving. Eer zijn ook andere patiënten aanwezig waar de patiënt mee (evt. samen met zorgverlener) kan praten, erkenning dat hij er niet alleen voor staat. Patiënten moeten zelf afspraken maken met zorgverleners, ze moeten wel durven. Zorgverleners die mensen bij elkaar brengen
<i>Patiënt centraal</i>	Patiënt centraal / echte aandacht voor de patiënt <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet gehinderd worden door pieper</li> <li>- Geen informatie hoven in te typen tijden consult</li> <li>- Mensen echt kennen (foto in dossier)</li> </ul>
<i>Rapportage</i>	Integrale rapportage: een rapportage van alle paramedici/artsen samenvoegen
<i>Labuitslag</i>	Procedure: uitslag aanwezig als patiënt op poli komt
<i>Voorlichting</i>	Voorlichting: voorlichting op locatie, zoals Stadskanaal zodat mensen niet zover hoeven te reizen en voorlichtingsbijeenkomsten toegankelijker worden.
<i>Voorlichting</i>	Voorlichting: samen met de verpleegkundige
<i>Voorlichting</i>	Informatie transplantatie: informatie voor mensen over transplantatie individueel aanbieden (combipoli)
<i>Voorlichting</i>	Informatie: in de wachtkamer ook aandacht aan voorlichting en materialen daarvoor besteden
<i>Voorlichting</i>	ICT: informatie digitaal en op een speelse en educatieve manier aanbieden
<i>Begeleiding thuisdialyse</i>	Ondersteuning thuisdialyse: ondersteuning bij thuisdialyse voor ouderen/zieke mensen

<i>Formatie-uitbreiding diëtist</i>	Inzetten diëtist: meer tijd voor diëtisten op de nefrologiepoli
<i>Fysieke poli</i>	Anders inrichten van de poli: secretaresse centraal, kamers van zorgverleners er omheen. Diëtist en maatschappelijk werk een prominentere plaats, naast de artsen
<i>Fysieke poli</i>	Inrichting spreekkamers: tafel minder prominent, behandeltafel er uit, aankleding vriendelijker maken. Weegschaal en bloeddrukmeter
<i>Fysieke poli</i>	Fysieke poli: ruimtes opengooien. Aantal adequate spreekruimte en zithoeken uitbreiden. Doorkijk naar buiten. Mensen kunnen in het midden zitten. Gastvrouwen die patiënten helpen. Ramen. Openslaande deuren, terras met bomen. Mooie fysiek, sfeervolle omgeving. Mooi licht, mooie omgeving, bloemen, iemand die er voor je is
<i>Fysieke poli</i>	Inrichten van een poli: creëren van een verblijfruimte, een soort van huiskamerruimte, in plaats van de wachtkamer in de huidige staat, waar het wachten centraal staat
<i>Spreekuurplanning</i>	Moeilijke patiënten vaak laat op poli → bloed prikken/foto moet mogelijk zijn via CSO
<i>Spreekuurplanning</i>	ICT: digitaal afspraken maken
<i>Prikpoli</i>	Prikpoli: patiënten op afspraak naar prikpoli laten komen, zodat pieken beter te hanteren zijn
<i>Prikpoli</i>	Prikpoli: Mooiste en beste prikpoli van Nederland

## BIJLAGE 6: DROMEN EN VERBTERPUNTEN VAN PATIËNTEN

Onderwerp	Verbeterpunt
Meer formatie	– Meer tijd voor maatschappelijk werk en verpleegkundige
Inzet verpleegkundige	– Ook standaard een verpleegkundige de controle laten doen (net als bij diabetes gebruikelijk is) – Verpleegkundige heeft eigen spreekuur
Fysieke polikliniek	– Herontwerpen van gebouw zodanig dat prettige werkomgeving uitgangspunt is en ZV'ers elkaar makkelijk fysiek tegenkomen – Kleinschaliger poli met meer voorlichtingsmateriaal – Polikliniek voor alleen nierziekten; dat je weet dat je op de nierpoli bent
Planning afspraken	– Combineren van afspraken bij andere specialisten – Inplannen van afspraken via Internet
Procedure bloedprikken en uitslag	– Tijdens consult bij nefroloog is bloedsuiker al bekend – Bloed prikken in eigen omgeving; uitslagen naar UMCG sturen – Via korte e-mail belangrijkste uitslagen doorgeven
Voorlichting	– Iedere nieuwe patiënt krijgt informatieboekje met relevante informatie en ruimte voor eigen aantekeningen – Protocol eerste bezoek maken zodat er niets wordt vergeten – Nieuwe ontwikkelingen via nieuwsbrief kenbaar maken – Kleinschaliger poli met meer voorlichtingsmateriaal – Stroomdiagram met verwijzingen naar informatie en situatie wanneer je een arts moet raadplegen
Communicatie	– Investeren in communicatie, zowel in betere vaardigheden als infrastructuur – Echt gezien worden door de medewerkers, dat ze je begrijpen, dat ze snappen dat je graag wil weten hoe het is en dat je serieus genomen wordt
Begeleiding	– Instellen coaches voor mensen met chronische ziekte (bevorderen omgaan met de ziekte)
Coördinatie / kwaliteit van zorg	– Jaarlijkse check van zorg door alle zorgverleners (verpleegkundige heeft regie)
Zelfmanagement	– Dat patiënten (nog) meer zelf kunnen doen om nierfunctie te verbeteren
Bereikbaarheid	– Tussen de consulten door contact kunnen opnemen als je klachten hebt waar je onzeker over bent
Denkkader zorgverleners / visie op zorg	– Herbezinning visie op ziekte (ziekte > lichamelijke gezondheid) – Alle facetten van impact ziekte beschouwen (sociale systeem erbij betrekken) – Medisch specialisten moeten over eigen grenzen heen denken (meer buiten eigen specialisme)
Andere UMCG afdelingen	– Ook op de verpleegafdeling meer persoonlijke en individuele aandacht – Dialyseafdeling gezelliger inrichten, het zag er niet zo gezellig uit met al die aparte ruimtes
Inzetten ICT	– Inzage in eigen dossier via Internet
Overig	– Investeren in medewerkers (menselijk kapitaal) – Alle ZV'ers met elkaar week in hotel en laten 'dromen' etc. – Meer geld in onderzoek zodat er een goede behandeling komt – Draagbare dialyse





umcg



rijksuniversiteit  
groningen